

# Univerzita Karlova v Praze

## Husitská teologická fakulta



**Katedra psychosociálních věd a etiky**

**Alternativy důstojného umírání v České republice**  
The Options of Dying with Dignity in the Czech republic

# DIPLOMOVÁ PRÁCE

Autor:

Bc. Libor Řezníček

Vedoucí práce:

Mgr. Tereza Cimrmannová, Ph.D.

**2014**

## **PODĚKOVÁNÍ:**

Děkuji touto cestou vedoucí mé práce Mgr. Tereze Cimrmannové, Ph.D. za její vedení, cenné rady, konzultace, podněty a inspiraci při psaní této diplomové práce.

## **PROHLÁŠENÍ:**

*„Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci na téma: „Alternativy důstojného umírání v České republice“ vypracoval samostatně, s použitím pramenů, které uvádím v seznamu použité literatury. Moje práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.*

*Jsem si vědom, že odevzdáním diplomové práce souhlasím s jejím zveřejněním dle zákona č.111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a to i bez ohledu na výsledek její obhajoby.*

*Jsem si vědom, že moje diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitní databázi a bude veřejně přístupná k nahlédnutí.*

*Jsem si vědom, že na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č.121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, především ustanovení § 35 odst.3 tohoto zákona.“*

## **ANOTACE:**

Diplomová práce „Alternativy důstojného umírání v České republice“ se zabývá současným stavem v českém zdravotnictví v oblasti pacientů v terminálním stadiu života, jejich možnostmi ve výběru poslední cesty tak, aby závěr jejich života měl dostatečnou kvalitu, důstojnost a empatickou vstřícnost všech zúčastněných a pomáhajících. Seznamuje s jednotlivými pojmy, které se při doprovázení umírajících vyskytují a osvětluje je. Komplexně popisuje jednotlivé fáze a úseky umírajících nejen z pohledu medicínského, ale i etického, biologického, psychického a v neposlední řadě i spirituálního. Tato práce se rovněž snaží o nástin a predikci do následujících let, jakým způsobem by se asi měla poslední cesta člověka ubírat. Z praktického hlediska je poté použita metoda strukturovaného rozhovoru s jednotlivými kategoriemi pomáhajících, které přichází do přímého styku s pacienty v terminálním stádiu jejich života, aby rozšířila práci o pohled z profesně-praktického hlediska na danou tematiku, o pohled z jiného pozorovacího úhlu.

## **ANNOTATION:**

The diploma thesis „Alternatives of dignified dying in the Czech Republic“ deals with the current situation in the Czech health system in the area of patients in the terminal stage of life and their choices of selecting their „last journey“ so that the end of their life could have sufficient quality, dignity and empathic responsiveness of all involved and contributing people. It introduces various terms that are connected with accompanying the dying and explains such terms. This thesis comprehensively describes the different stages and parts of dying not only from a medical perspective, but also ethical, biological, psychological and ultimately spiritual. This work also tries to outline a prediction of future years of how people should take their last journey. From a practical point of view, this thesis uses the methodology of structured interviews with different categories of helpers that come into direct contact with patients in the terminal stage of their lives. The reason of using this methodology is to extend the work on view of professionally-practical aspects of the topic (the view from a different viewing angle).

## **KLÍČOVÁ SLOVA:**

- Smrt
- Umírání
- Thanatologie
- Etika
- Víra
- Hospic
- Paliativní péče
- Eutanázie
- Důstojnost

## **KEY WORDS:**

- Death
- Dying
- Thanatology
- Etic
- Faith
- Hospic
- Palliative Care
- Euthanasia
- Dignified

## **OBSAH:**

<b>Úvod</b>	<b>8</b>
<b>1. Pohled na téma v kontextu doby</b>	<b>9</b>
<b>2. Související pojmy</b>	
2.1 Smrt	13
2.2 Umírání	16
2.2.1 Jednotlivé fáze umírání	18
2.3 Thanatologie	24
2.4 Eutanázie	25
2.5 Hospic	28
2.5.1 Důstojnost	30
2.5.2 Kvalita života	30
2.6 Paliativní péče	31
<b>3. Možné alternativy důstojného umírání</b>	
3.1 Nabídka hospicové péče	34
3.1.2 Důvody praktického nevyužívání	43
3.2 Využití systému HOME CARE	46
3.3 Využití reminiscenční terapie	48
3.4 Využití terapie důstojnosti (dignity therapy)	49
3.5 Krizová intervence	52
3.6 Jiné alternativy	54
<b>4. Současný stav a vývoj paliativní péče</b>	
4.1 Aktuální stav paliativní péče v ČR v roce 2013	56
4.2 Úhrada specializované paliativní péče	60
4.3 Aktuální výsledky soc.výzkumu za rok 2013	
4.3.1 Co si myslí laická veřejnost?	61
4.3.2 Co si myslí profesionálové – zdravotníci?	62
4.4 Základní zásady v péči o umírajícího	63
<b>5. Strukturované rozhovory – jiný úhel pohledu</b>	
5.1 Struktura šetření	64
5.2 Otázky pro rozhovor	65
5.2.1 Doplnující otázky	66
5.3 Vyhodnocení rozhovorů	67
5.4 Vyhodnocení hypotéz	68

<b>6. Diskuse</b>	69
<b>Závěr (resumé)</b>	72
<b>Seznam použitých zdrojů</b>	75
<b>Seznam příloh</b>	79
1 Charta práv umírajících	
2 Prohlášení k eutanazii a doprovázení umírajících	
3 Aktuální seznam hospiců v ČR	
4 Žádost o umístění pacienta do hospice	
5 Informovaný souhlas pacienta	
6 Informace před přijetím do hospice	
7 Zdravotně sociální minimum (příspěvek na péči)	
8 Zdravotně právní minimum	
9 Sociologický výzkum – zpracované grafy	
10 Doslovné rozhovory s odborníky – přepis	
11 Fotodokumentace	

# ÚVOD

Problematika smrti a umírání je stále tabuizovaná a veřejnost je o ní nedostatečně informována. Mojí osobní motivací pro výběr tohoto tématu byla právě její tabuizovanost a osobní (rodinné) nedobré zkušenosti s doprovázením umírajících v našich tradičních institucích. Laická veřejnost se tématu smrti a umírání taktně vyhýbá a vytváří tak atmosféru jistého tabu. Bohužel však i odborná veřejnost nepřispívá svým postojem k navrácení důležitosti tohoto tématu do běžného lidského života, které je jeho nedílnou součástí. Sami profesionálové totiž mnohdy neznají veškeré informace, které by měli svým pacientům následně sdělit. Snad předpokládají, že to za ně udělá jiný erudovaný kolega nebo že tyto informace jejich pacienti již znají, či si je sami někde aktivně vyhledají. Někteří lékaři však ani neví, jak zcela přesně funguje např. hospicové hnutí a mají leckdy pouze povrchní a nedostatečné informace. Veřejnost se poté v pojmech jako je „paliativní péče“ či „hospic“ neorientuje vůbec, a také proto podle posledních průzkumů řadí lidé hospic do zcela stejné kategorie, jakou jsou např. běžná lůžková oddělení LDN. Hospic tak obecně odmítají jako další neosobní instituci, ke které ztrácejí z neznalosti věci předem svoji důvěru. První hospic u nás byl přitom otevřen již před téměř dvaceti lety, informace a zkušenosti tedy již máme, jen nejsou dostatečně prezentovány a prosazovány.

„Cílem“ této práce je nastínit „výběr“ možných a dostupných alternativ důstojného umírání v České republice, a to v kontrastu se současnou a zavedenou praxí, kdy až devět lidí z deseti umírá v nemocnicích či sociálních institucích, bez osobního kontaktu se svými nejbližšími.<sup>1</sup>

Dílčím cílem je sběr informací a zkušenosti expertů v tomto oboru na dané téma. Práce detailně osvětlí jednotlivé pojmy, které souvisí s tématem smrti a umírání a dotvoří tak kompletní celek této práce. V rámci své práce provedu následně strukturované rozhovory s profesionály z oblasti doprovázení umírajících a pokusím se využít jejich postřehů, úvah a doporučení.

Cílem není zpracování reprezentativního vědeckého výzkumu, rozhovory s těmito profesionály však pokládám za důležité a nezbytné k dokreslení celé problematiky.

Metodika práce spočívá především na prostudování dostatečného množství odborné literatury, orientace, zpracování odborných postřehů z těchto publikací a dat s vytyčením vlastních hypotéz a s využitím doposud získaných znalostí a zkušeností autora. Dále byla autorem zvolena metoda strukturovaného rozhovoru s jednotlivými funkčně zařazenými pracovníky, kteří se tématem umírání a doprovázení zabývají na profesionální úrovni, s následnou kvalitativní analýzou jejich rozhovorů. Rozhovor je jedním z hlavních nástrojů práce sociálního pracovníka. Jedná se právě o obor, který na této škole studuji.

---

<sup>1</sup> Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné: agentura STEM/MARK- pro hospicové občanské sdružení CESTA DOMŮ, 09/2011



## 1. POHLED NA TÉMA V KONTEXTU DOBY

Smrt provází člověka již od počátku jeho věků. Podle Bible, zřejmě asi nejstarší ucelené lidské historické chronologie, byli totiž již první bibličtí lidé, tedy Adam a Eva, díky svému hříchu – tedy selhání proti božímu přikázání, učiněni smrtelnými, přestože původně měli žít život věčný. „*Skrze jednoho člověka totiž vešel do světa hřích a skrze hřích smrt; a tak smrt zasáhla všechny, protože všichni zhřešili.*“ (Ř. 5:12).

Všichni jejich potomci zdělili následně geneticky smrtelnost a zároveň vědomí o své konečnosti, tzv. „kult smrti“. Smrt se stala nejstarší lidskou hrozbou, přestože je přirozenou součástí jejich života. Je to pevný a neoddiskutovatelný fakt od okamžiku uvědomění si vlastní smrtelnosti, tedy někdy již v našem raném dětství (někdy kolem 8. až 10. roku), i když tehdy se nám smrt zdá až příliš imaginární a velmi vzdálená, jakoby v nekonečnu. Čas v tomto věku zdá se, že plyne velmi pozvolna a pomalu, ale s narůstajícím věkem jakoby akceleruje, přestože čas jako takový je konstanta neměnná. Čím více však člověk stárne, tím více si smrt uvědomuje. Právě z tohoto faktu zřejmě pochází paralela a příměr k zapálené svíčke – tzv. dohořívající svíci života.

Lidská bytost – člověk se již odnepaměti snaží smrt ošálit, avšak smrt ošálit nelze, pouze lze prodloužit život, což se také v současné době právě děje vlivem mnohem vyspělejší zdravotní péče, důsledkem nových technologií, které do medicíny přímo zasahují, či dodržováním prosté zdravé výživy a vyváženým, aktivním způsobem života.

Ano, jsou dokonce, dle očitých svědků, na našem světě lidé, kteří sami dokáží pomocí jakési zvládnutelné hibernace, čili zpomalení svých životních funkcí, významně prodloužit svůj proces stárnutí, ovšem nesmrtelní rozhodně nejsou a jsou si toho dobře vědomi.

Jak se mezi lidmi říkává, smrt je jediná jistota, kterou člověk v životě má a rovněž se také říká, že smrt je spravedlivá a nevybírá si chudého či bohatého, bere všechny stejně, pokud nastal jejich čas. Upozorňuji, že mám stále na mysli smrt přirozenou a biologickou, kdy vlivem opotřebení lidského organismu přestává člověk plnit svou základní funkci, tedy „bytí – žítí“.

Smrtí násilnou či dobrovolnou (suicidium) se v této práci však nehodlám zabývat, jedná se tedy v tomto kontextu o zcela jinou kategorii smrti.

Člověk si během svého vývoje vytvořil hypotézu, že právě uvědoměním si své smrtelnosti a jistým koncem svého života se lidská bytost liší od jiných živočichů, tedy zvířat, která si údajně svou konečnost vůbec neuvědomují a žijí pouze přítomností, nedokáží plánovat budoucnost.

Nevím, jak k této hypotéze lidstvo, potažmo jeho elita - vědci a badatelé vůbec, dospěli. Je přece známo mnoho příkladů a důkazů, kdy představitelé zvířecí říše dokázali smrt svým chováním predignostikovat jak u svých druhů, tak i sami sobě a dokonce i člověku samotnému.

Jak může například slon vědět, že nastal jeho konečný čas a on zvolna odchází od stáda evidentně ukončit svůj biologický život?

Říká se, že mnohá zvířata smrt cítí. Neslyšel jsem dosud o člověku, který by smrt cítil, viděl, slyšel, či ji jinak dopředu diagnostikoval, aniž by znal dopředu určité indicie.

Lidstvo je považováno za pány tvorstva, a kniha knih – Bible nás v tom utvrzuje, a přesto jsme na smrt krátcí. Myslím, že právě v tom je vznik „kultu smrti“, jako tabuizovaného tématu, o kterém se nemluví.

V rámci etiky se jedná o konvenční společenskou normu – jakési nepsané pravidlo, které lidstvo provází. Nejedná se o dobro či zlo, pouze o jakousi vhodnost či nevhodnost. Zkrátka se to prostě jaksí nedělá. Ale proč, když je smrt nedílnou součástí každého lidského života?

Je to jakési schovávání hlavy do písku, když se blíží zřejmé nebezpečí, přitom však tělo zůstává stále zranitelné, jen oči nevidí a uši neslyší. Lidé tedy klamou sami sebe, místo aby si přiznali fakt, že smrt je nedílnou součástí našeho života a čeká na každého jednoho z nás. Smrt není zlá, smrt je jen cesta z tohoto světa. Kam vede a jaká je to cesta, závisí už pouze na nás samotných, na naší víře, filozofii a přesvědčení. Nezbyvá, než každému popřát jeho šťastnou cestu.

*„ Na smrt nelze myslet až v době, kdy se blíží nebo nastává, na smrt musíme pomýšlet celý náš život.“*  
(ARIÉS, 2000, s.16)

Ještě v 19. století bylo ve společnosti veřejným tabu č.1 a tématem, o kterém se téměř nemluvalo - sex. Zatímco kult smrti byl zcela běžným a oslavovaným, a smrt jako taková byla přirozenou součástí života. Nebožtíci zůstávali běžně vystaveni doma i několik dnů, aby se sousedé a příbuzní mohli v klidu se zemřelým rozloučit. Mrtví se mnohdy portrétovaly a fotografovaly (viz. foto v příloze) a byly zcela nedílnou součástí zaběhlých a tehdy obvyklých pohřebních rituálů a zvyklostí. Lidé byli na smrt přirozeně připravováni.

Ve 20. století se ale cosi změnilo. Především zásluhou obou velkých světových válek, kdy zvláště 2. světová válka se svými mnoha milióny mrtvých nastartovala odosobnění smrti. Nezbyl čas na kult pohřbu a rozloučení, mnohdy byli mrtví pohřbíváni do společných hrobů, leckdy se stali úplně bezejmennými. Z mrtvého člověka se stalo najednou pouze číslo a statistika. Vzniklo tak doslova znechucení smrtí. Důstojnost, cit a pieta vzaly za své, a tyto plody masového vyvražďování jsme si přenesli i do dob následujících. Postupně a plíživě tak vznikalo současné „sociální tabu“ (smrt je vytěšňována z lidského života).

Zhruba od počátku 30.let 20.stol. se rozšiřuje zvyk izolovat umírajícího tzv. „bílou plentou“ od ostatního okolí. Vládlo totiž přesvědčení, že je to jediné správné a humánní, protože teprve tak je trpícím zajištěn požadovaný pokoj a klid. Koncem 50.let však již bylo zcela zřejmé, že bílá plenta pouze násobí pocity osamění, zatímco umírající člověk většinou touží po přítomnosti „někoho blízkého“.

Ve 21. století se přesně naopak stal zcela běžným projevem mládí, svobody a nevázanosti právě sex, který se tak stal kultem dnešní doby, zatímco smrt a umírání jsme vytlačili až zcela na okraj lidského periférie. Tabu se tedy paradoxně zcela otočilo - přepólovalo. Dnes je vyznáván kult zdravého těla, životního úspěchu, mládí, dravosti, materializmu a umírající se nám jaksi nehodí do této naší koncepce. „Zavíráním očí“ se řeší tento problém, který jako by ani nebyl, neexistoval. Svou vlastní smrtelnost a smrtelnost našich nejbližších tedy neřešíme, odkládáme ji a jsme jí překvapeni až v okamžiku jejího náhlého příchodu. Jak typické pro tuto dobu! O smrti se prostě nemluví, stala se nečistou a je všeobecně tabuizována.

Přestože moderní medicína udělala obří skok ve svém vývoji, a dříve smrtelné choroby dnes dokážeme vyléčit či alespoň utlumit jejich následky, na smrt stále jsme a vždy budeme krátkí. V současném modelu pojetí umírání v nemocnicích (kde umírá až 9 pacientů z 10) chybí osobní lidský kontakt, a tak lidé pouze vzpomínají na milující náruč svých blízkých. Zřejmou pravdou tak zůstává, že: *„žádný člověk se nerodí sám, a nikdo by proto ani sám neměl umírat“!* Zdravotní personál sice zajistí čistotu, pořádek, léky a jídlo, ale co již nezajistí, je láskyplný fyzický kontakt s pacientem. Nepohladí a neobejme jej, vždyť se přece jedná o cizího člověka. Lékaři dnes do posledního okamžiku prodlužují umírajícímu život (viz. dystanázie), ve snaze vyhrát boj s pacientovou chorobou, ale lidství a cit se však jakoby vytrácí. Z paní Vomáčkové se stal „karcinom prsu“, z pana Nováka pokročilá „angina pectoris“ a ten člověk vzadu je ten s progresivní „Alzheimerovou nemocí“. Smrt je dnes vnímána jako lidské selhání, jako jistý sociální handicap. Tento sociální aspekt se navíc bohužel dále prohlubuje i po úmrtí, kdy se množí v současnosti tzv. „sociální pohřby“.

Je zde tak postupně odbouráván prvek důstojnosti a smutečního rituálu. Smrt pozbyla obecně své základní hodnoty - nemá již pro lidstvo prakticky žádnou cenu a hodnotu. Do nebožtíků se dnes jaksi nevyplatí investovat, přestože si mnohdy sami na pohřeb našetřili a chtěli důstojné rozloučení. Vše poté přímo souvisí se současnou etikou a lidskou mravností vůbec. Postupně je tedy sklízeno, co se nechtíc zasel.

Pokud se nás smrt přímo netýká, je to problém obecný, tedy snesitelný. Ale v okamžiku našich blízkých či nás samých se dostáváme do problému jisté „sociální paralýzy“, kdy nejsme připraveni přijmout faktickou skutečnost a nejsme schopni o věci samé veřejně hovořit.

Lidé si tak nasazují imaginární masku či černé brýle, a přitom se podvědomě vnitřně velmi trápí a upadají postupně do depresí a šokových stavů.

Přirozenému vše přirozené-právě touto cestou by se asi měly ubírat naše kroky v oblasti doprovázení umírajících, kde smrt je pouze a jen logickým vyústěním naší životní posloupnosti. Nikdo z nás přece není a nikdy nebude nesmrtelným!

*„Jsem přesvědčena, že by se pro nás občasné přemítání o smrti a umírání mělo stát pravidlem, obyčejem, běžnou věcí, a to pokud možno dříve, nežli smrt nějak zasáhne náš vlastní život. Neuděláme-li to, může nám až diagnóza smrtelného onemocnění u někoho v rodině krutě připomenout ohraničenost lidského života.“*

(ROSSOVÁ, 1993, s.26)



Hieronymus Bosch: Kladení do hrobu, 1507, British Museum, Londýn

<http://commons.wikimedia.org>

*„Nikdo neví, co je smrt, a přece se jí všichni bojí, jako by uznávali, že je největším zlem; třeba je však pro člověka největším dobrem.“*

Platón

## 2. ZÁKLADNÍ POJMY

### 2.1 SMRT

**Fyzická smrt** (*lat. exitus*), má mnoho podob a definicí, jedná se totiž o značně široký pojem. Z hlediska medicínského a také biologického je dnes smrt obecně definována jako: *zastavení životních funkcí organismu, spojeného s takovými nezvratnými změnami, které obnovení životních funkcí zcela znemožňují.*

Jedná se tedy o úplnou a trvalou ztrátu vědomí, neboli stav organismu po ukončení života.

Současný lékařský termín bývá definován jako: *nevratné vymizení všech funkcí celého mozku, včetně mozkového kmene (tzv. mozková smrt).*

Proto se v současnosti pro stanovení tzv. mozkové smrti doplňuje základní vyšetření EEG ještě doplňkovým vyšetřením, např. vyšetřením kmenových evokovaných potenciálů, které zaznamenávají např. funkčnost sluchových drah na úrovni právě mozkového kmene (tzv. BAEP).

V české legislativě je kupodivu smrt definována pouze v ustanovení § 2 písm.e) zákona č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (tzv. transplantační zákon), a to takto: „*smrtí je nevratná ztráta funkce celého mozku, včetně mozkového kmene*“.

V § 10 odst. 3 téhož zákona se pak ještě stanovuje, že: „*Smrt (§2 písm. e) se zjišťuje prokázáním:*

*1. nevratné zástavy krevního oběhu*

*2. nevratné ztráty funkce celého mozku, včetně mozkového kmene v případech, kdy jsou funkce dýchání nebo krevního oběhu udržovány uměle (smrt mozku).*“

(zákon 285/2000Sb.)

**Psychická smrt** je zcela naprostou a absolutní psychickou rezignací člověka, která je intenzivně prožívaná, a to s velkou beznadějí a zoufalstvím. Tento stav samotný zcela nepochybně poté napomáhá vstupu vlastní smrti fyzické-biologické. Psychická smrt však ne vždy úzce souvisí se stavy před blížící se smrtí, ale může nastat i u lidí zcela fyzicky zdravých a vést tak například až k sebevraždě (suicidiu).  
(<http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>)

**Sociální smrt** je poté naprosto nelidský stav, kdy člověk sice stále fyzicky žije, ale je nenávratně vyvázán z důležitých a pro něho nezbytných sociálních a mezilidských vztahů a vazeb. Z toho vyplývá, že sociální smrt může nastat i u jinak zcela zdravého člověka. Jedná se také o zřejmý problém naší současné uspěchané doby, mluvíme-li o opuštěných seniorech (kam s ním?).

(<http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>)

## DALŠÍ UVÁDĚNÉ DRUHY SMRTI

**Zdánlivá smrt** - (vita minima) Z tohoto pojmenování můžeme částečně vyvodit, že se jedná o stav, kdy jsou tělesné funkce potlačeny zcela na minimum a nejsou běžným způsobem zjistitelné (katalytický stav). Člověk se podobá mrtvému, život však stále pokračuje a včasná resuscitace může být mnohdy účinná a může tak zachránit lidský život. K takovým případům patří například stavy po úrazu bleskem či elektrickým proudem nebo stavy po tonutí. (TESAŘ, 1985, s.220)

**Klinická smrt** - zástavou dýchání a krevního oběhu přechází organismus do stavu, který nazýváme klinická smrt, a který trvá 5 až 6 minut. V této době nesmí být organismus považován za mrtvý, neboť může být za určitých podmínek ještě oživen. Většinou však dochází k odumírání jiných tkání buněk, a to podle jejich citlivosti na nedostatek kyslíku (první tedy odumírají mozkové buňky). (<http://www.hospice.sk/slovnicek.htm>)

**Biologická smrt** - v době, kdy ještě trvá vita minima, tedy ve stavu, kdy jsou životní funkce potlačeny na minimum, nastává samovolně šok - ustává srdeční činnost a dýchání, nastupuje klinická smrt, a pokud nedojde k vlastní resuscitaci a pokusům o oživení (cca 5-6min), přechází organismus v konečné stádium, tzv. biologickou smrt. Vlastní biologická smrt organismu jako celku začíná odumřením gangliových buněk centrálního nervového systému. Poté již následuje pozvolná tvorba posmrtných změn (viz. následující kapitoly), které bývají nepochybnými znaky vlastní smrti. (<http://www.hospice.sk/slovnicek.htm>)

**Mozková smrt** – z důvodu odebírání tkání pro účel transplantace je velice důležité přesně určit smrt mozku. Pokud totiž nastane situace, kdy je za pomoci přístrojů umírajícímu stále umožněno dýchání a srdeční činnost, nemůže dojít bez důkazu smrti mozku k odebrání tkáně nebo orgánu. Díky níže uvedeným kritériím je možné určit rychleji smrt, a tudíž uspišit možnost odebírání tkání pro transplantaci. Člověk dlí v hlubokém bezvědomí, jeho svaly již nevykazují žádné napětí, které je ovládané nervstvem (svalová atonie) – nejsou žádné reakce na podněty nad prvním obratlem (C1), což také souvisí s nervovou soustavou - vymizením spontánního dýchání. Velmi důležité je kritérium, které se dokazuje pomocí mozkového vyšetření – panangiografií<sup>2</sup>, z něhož je dostatečně zřejmá a jasná smrt mozku. Stanovení mozkové smrti v těchto případech musí být vždy komisionální (nestačí jeden lékař), musí být přesně zjištěna příčina komatu, aby nebylo pochyb o ireverzibilním strukturálním poškození mozku. Mozková smrt je medicínsky i právně akceptována jako synonymum pro smrt jedince. (MLČOCH, 2008)

---

<sup>2</sup> V České republice platí povinnost dvojnásobné mozkové panangiografie, prováděné s odstupem 30 minut, k potvrzení smrti mozku. Ani při druhé mozkové panangiografii po 30 minutách kontrastní látka neproniká dále než k bázi mozkové.

## ROZDĚLENÍ SMRTI DLE ČASOVÉ KŘIVKY

- smrt náhlá - zcela nečekaná**
- a) biologická (např. náhlá ischemická choroba srdeční - infarkt)
  - b) tragická
    - pracovní úraz
    - zabití (autonehoda)
    - vražda (trestný čin)
    - neplánovaná sebevražda (zkratové jednání)
- smrt dlouhodobá (očekávaná)** - diagnostikována nevyléčitelná choroba nebo jde o pokročilé stáří a věk, jinak také zcela přirozená smrt
- smrt časově plánovaná (připravovaná)**
- plánovaná sebevražda (suicidium)
  - eutanázie (v ČR nelegální)
  - poprava (trest smrti - v ČR zrušen)

## POSMRTNÉ ZMĚNY

Teprve počínající tvorba posmrtných změn je často (v případech, kdy nejsou k dispozici přístroje a jiné vybavení) mezi prvními jasnými důkazy smrti. Podle podstaty vzniku můžeme posmrtné změny lidského těla rozdělit na pochody fyzikální a chemické.

**Fyzikální jevy** - mezi fyzikální jevy řadíme chladnutí, skvrny, zasychání, difúze plynů a tekutin. Při posmrtném chladnutí mrtvého těla dochází k postupnému vyrovnávání tepelného rozdílu mezi tělem a okolním prostředím. Posmrtné skvrny vznikají poklesem (stečením) krve do níže položených míst a často tak právě pomáhají patologům určit přesnější dobu smrti zemřelého. Zasychání vzniká v důsledku odpařování povrchu a poklesu tělesných tekutin (např. zasychání rohovky, spojivky, rtů, apod.). Difúze, např. krevní tekutiny, podmiňuje zabarvení stěn cév, střev, apod. (TESAŘ, 1985, s.221-230)

**Chemické jevy** - mezi chemické jevy (posmrtné procesy) řadíme posmrtnou ztuhlost, posmrtné srážení krve, fermentativní autolýzu a následný hnilobný rozklad. Posmrtná ztuhlost svalů nastává nedostatkem ATP, nejčastěji v mimických svalech, a postupuje směrem od hlavy dolů. Posmrtné srážení krve může odhalit např. smrt udušením. Dalším jevem je autolýza, jinak také samonatravení. Tkáň ztrácí po smrti odolnost vůči enzymům, které pak natravují svou vlastní tkáň. Hniloba je poté způsobována zejména střevními bakteriemi, které se šíří postupně dále do celého těla. V důsledku tvorby plynů (převážně sirovodíku) se mrtvé tělo nadouvá a pokožka se začíná pomalu odchlípnout v podobě puchýřků. (TESAŘ, 1985, s.231-254)



## 2.2 UMÍRÁNÍ

Umírání nelze zaměňovat za úmrtí. Umírání je především ohraničeným procesem, kterým prochází každý umírající, každý však zcela individuálně a v jiném časovém úseku. Umírání je poslední cesta v našem životě, která je zakončena smrtí. Rozhodně se tedy nejedná o žádnou nemoc, pouze o přirozený a biologický proces zakončení našeho života. Je to tedy jakási příprava na vlastní smrt, kdy člověk, pokud mu zbývá ještě dostatek času, by měl vyřešit „své“ věci. Každý člověk, přestože prochází tímto procesem pouze jednou v životě, neměl by být tímto nezvratným faktem příliš zaskočen. Bohužel tomu tak mnohdy není.

Každý člověk má právo na důstojné umírání, ne každému se však podaří významu slova „důstojnost“ zcela dostát. Umírající člověk je vždy jakýmsi rukojmím zdravotnického personálu či lidí, kteří se o něho starají. Umírání je tak samo o sobě interpersonálním pojmem. Každý člověk ovlivňuje i spousty lidí kolem sebe, své nejbližší, kamarády i známé. Umírání a smrt sama o sobě má tedy jasný sociální rozměr. Nikdo nežije odděleně od ostatních souputníků, vždy budeme někomu chybět, mnozí si vzpomenu nebo se jim vybaví jistá událost v souvislosti právě s danou osobou.

Tento proces spolu s výsledným prožitkem umírání je zcela psychologicky vázán na strach z umírání (z jeho průběhu a charakteru) i ze smrti (z obecně chápané ztráty života) a bývá tím intenzivnější, čím více se člověk blíží skutečné - faktické smrti. Právě proto by se psychologické vedení nevyléčitelně nemocných mělo časově posunovat daleko před závěrečný terminální stav. Psychologická prevence je tedy schopna více či méně smysluplně ovlivňovat faktory psychického i sociálního umírání s cílem zabránit tomu, aby nemocní žili s tabuizovaným vědomím smrti a nezemřeli tak dříve psychicky a sociálně, než biologicky (fyzicky).

V lékařské terminologii se při umírání jedná o synonymum terminálního stavu, definovaného jako: „*proces postupného a nevratného selhávání vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož bezprostředním následkem je zánik individua, tedy smrt.*“ (definice WHO)

V lékařsko-psychologické interpretaci jde o finální proces života představující regulační děj uvedený v chod v okamžiku, kdy stav organismu a charakter situace jiné řešení již nepřipouští. Z filozofického hlediska a dle teorie biologických hodin však organismus umírá fakticky tehdy, jestliže se naplnil jeho geneticky podmíněný program života, nebo když se v určitém čase začal realizovat jeho program smrti. Tyto složitě determinované aktivity jsou za působení vnitřních i vnějších faktorů oživeny vždy, jsou-li buňky nebo tkáně kompetentní odpovědět právě smrtí. V podstatě tedy lidé umírají již od svého narození, tedy celý svůj život (stoická myšlenka). Prakticky se tak skutečně děje v okamžiku ukončení jejich vývoje, kdy je zakončen biologický proces zrání člověka. Poté již člověk fakticky stárne a tedy v podstatě umírá.



Vezmeme-li ovšem za základ antroposofickou nauku o člověku, začíná proces stárnutí zhruba okolo čtyřicátého roku života.

Tento proces je samozřejmě vysoce individuální a nelze jej definovat skutečným konkrétním věkem. Někdo začíná stárnout po ukončení bouřlivé puberty, jiný vlivem velmi vážné choroby již v dětství, kde je celý proces prudce akcelarován. Jsou mezi námi i lidé, kteří jakoby vyvraceli svůj věk a kterým se poté říká, že „nestárnou“. Stárnutí není pouze věc fyziologická-biologická, ale také psychická. Všichni známe rčení, že každý je tak starý, na kolik se skutečně cítí a mnohdy se jeho tělesná stránka takto i chová, řízena podvědomím, ale i vědomím (mnohdy je vše pouze v naší hlavě). Jak jsem ale již zmínil dříve, smrt se ošálit nedá, lidé s ní pouze hrají metaforicky jakousi hru „v kostky“.

*„V širších souvislostech je poté umírání především delším časovým úsekem, než ten, který odpovídá terminálnímu stádiu. Jeho počátek lze spatřovat již v okamžiku, kdy vejde v odbornou (lékařovu) a následně i laickou (pacientovu) povědomost, že nemoc, která vstoupila do života konkrétního jedince, je perspektivně neslučitelná se životem. Přestože má pacient před sebou ještě relativně dlouhé období života, bude již vždy jeho kvalita výrazně ovlivňována průběhem choroby.“*  
(HAŠKOVCOVÁ in VORLÍČEK, 2008, s. 369)

*„Dnes můžeme s absolutní jistotou říci, že smrt toho druhu, jak jsme ji rozuměli, ve skutečnosti neexistuje. Nemám nejmenších pochyb o tom, že náš duch, naše duše nebo jak to chceme nazývat, smrt našeho fyzického těla přetrvává.“*  
(ROSSOVÁ, 1992, přednáška - Švýcarsko)

### UMÍRAJÍCÍ

Až umřu, nic na tomto světě se nestane a nezmění,  
jen srdcí několik se zachvěje v rose, jak k ránu květiny,  
tisíce umřely, tisíce umrou, tisíce na smrt jsou znaveni,  
neboť v smrti a zrození nikdo nezůstal jediný.

Až umřu, na světě nic se nestane a nezmění,  
jenom já ztratím svou bídu a změním se ze všeho,  
snad stanu se stromem, snad děckem, snad hromadou kamení,  
smrti se nebojím, smrt není zlá, smrt je jen kus života těžkého.

**Jiří Wolker**

### 2.2.1. JEDNOTLIVÉ FÁZE UMÍRÁNÍ

Elizabeth Kübler-Rossová (1926-2004) byla prvním člověkem, který popsal jednotlivé fáze umírání, přestože se již delší dobu o nich vědělo a přirozeně se jaksi předpokládaly. Odhalila, že umírající se vyjadřuje pomocí jakýchsi náznaků a řečí symbolů. Chování umírajícího je podle ní mimoslovní komunikací. I když jsou reakce jednotlivých lidí na těžké životní situace různé a závisejí na řadě vnějších okolností, na dosavadních zkušenostech a osobnosti jednotlivce, jsou tu určité zákonitosti. Popsala je velice přehledně jako „fáze“. Tyto fáze, i když jsou seřazeny za sebou tak, jak obvykle přicházejí, nemusejí vždy zachovat daný sled. Některé z nich se mohou opakovaně vracet a střídat a mohou se také prolínat. Nejsou stejně dlouhé, některá může i chybět. Tato švýcarská lékařka a psychiatricka, žijící a pracující později v USA, se stala mezinárodně uznávanou odbornicí v oboru thanatologie. S terminálně nemocnými (umírajícími) pacienty se setkávala ve své lékařské praxi a začala s nimi pracovat v rámci psychiatrických seminářů, které vedla na univerzitě v Chicagu. Zlom ale nastal vydáním její první publikace „O smrti a umírání“ (1969), kde se právě věnuje potřebám terminálně nemocných pacientů a jejich rodin, a zároveň tím tak odstartovala zájem odborníků (profesionálů), ale i laiků a institucí se těmito otázkám konečně věnovat. Jako by do té doby celý svět čekal, až „někdo“ udělá první krok. Sama doktorka Rossová se podivuje nad tím, že jsme se tak dlouho těmito otázkám vyhýbali a, sama si i odpovídá:

*„že snad ne pro to, že bychom byli necitliví či dokonce lhostejní, ale snad proto, že se tváří v tvář tolika nezodpovězeným otázkám ohledně smrti a umírání jež před námi vyvstávají, cítíme tak často bezmocní a bezradní“* (ROSSOVÁ, 1994, přednáška- Švýcarsko)

#### PĚT FÁZÍ UMÍRÁNÍ - model Kübler-Ross

1. FÁZE - stádium **negace** (denial) - aktivní odmítání reality (popírání, šok, otřes, zavírání očí před fakty, izolace od okolí, osamění)

V této fázi se snaží člověk, který se právě dozvěděl zprávu o své nevyléčitelné chorobě či se neomylně dovtípil, přesvědčit sám sebe, ale i druhé, že jde o zřejmý omyl – jakousi záměnu.

Jedná se o zcela přirozenou lidskou reakci tzv. „reflexní obranu“ (člověk se brání před sebou samým a okolím, nalhává si, že jeho se to určitě netýká), neguje zcela realitu (jinak také lidové označení pro „přetřásání politiky“)

Reakce: „já určitě ne!“ - „to musí být nějaký omyl!“ - „nesmysl, já?“ - „mě se to netýká!“ -

„cítím se dobře, určitě došlo k omylu!“ – „a nemýlíte se?“ - „to není možné!“ - aj.

Jak se zachovat: v první řadě je nutné navázat kontakt s takovýmto pacientem a postupně si vybudovat jeho důvěru, jinak se před námi uzavře a jakákoli další komunikace je nemožná. Ovšem pozor, takto získanou důvěru nesmíme nikdy zklamat, jinak si uzavřeme cestu nadobro.

*„K úplnému či alespoň částečnému popírání se uchylují téměř všichni pacienti, a to nejen v první fázi nemoci nebo bezprostředně poté, co byli seznámeni s diagnózou, ale čas od času také ve fázích pozdějších“* (ROSSOVÁ, 1993, s.36)

Zde bych dodal vlastní hypotézu: *„vnitřně se k této fázi uchýlí bez rozdílů úplně všichni pacienti, jen navenek se můžou chovat zcela vyrovnaně a bez zjevných symptomů, ale nemylme se!“*

## 2. FÁZE - stádium **agrese** (anger) - bod krize (hněv, vztek, zloba, vzpoura, závist, nevraživost)

V této fázi hledá člověk konkrétního viníka svého stavu, je velmi nevraživý na zdravotníky a své okolí vůbec, začíná závidět zdravotní stav ostatním lidem, svou nevyléčitelnou nemoc cítí jako nespravedlnost, křivdu a trest, a proto se zcela přirozeně a snad i logicky táže:

Reakce: *„proč právě já?“ - „vždyť kolega je přece mnohem starší!“ - „kdo za to může?“ -*

*„není to fér!“ - „proč ne tamten?“ - „co jsem komu udělal?“ - „je to nespravedlivé“ - aj.*

Jak se zachovat: nechat pacienta vymluvit, tenze a vztek musí vždy ven! Snažme se však být velmi tolerantní. Nereagovat na agresi impulsivně, ale ponechat si dostatek času na odpověď (uplatnit např. asertivní techniky).

Jedná se pro okolí zřejmě o nejtěžší fázi vůbec, vyžaduje od doprovázejících velkou trpělivost, shovívavost a přehlížení zlostných poznámek a nadávek s tím, že víme, že toto stádium přejde do další fáze, již mírnější. Největší díl tohoto zlostného stádia bohužel schytají zdravotní sestry a personál, kteří jsou v první linii s pacientem, a jsou to právě ti, kteří jsou pro něho nezbytní a nepostradatelní. Pacient je však neustále nespokojen, vše je najednou špatně, každý mu ubližuje, a při hledání viníka „své“ choroby se chová tak trochu jako „slon v porcelánu“.

## 3. FÁZE - stádium **smlouvání** (bargaining)-vyjednávání (hledání jiných možností - jiné cesty)

Tato fáze je zřejmě nejkratší a poměrně rychle pomíjí. Pacient hledá novou, tzv. „třetí cestu“, obrací se s prosbou k „vyšší moci“, snaží se o smlouvu a dohodu s kýmkoli a za jakýchkoli okolností, jen aby se uzdravil. Pacient je ochoten slíbit cokoli za prodloužení života, hledá se alternativní léčba s nadějí, že něco přece musí existovat!

Pacient se snaží vymoci si jakýsi odklad (až děti vyrostou, až dostavím dům, až...), chtěl by licitovat o prodloužení života skutečně za každou cenu, bohužel však již není s kým.

Reakce: *„do konce života již budu vzorný“ - „splním cokoli“ - „chápu, že zemřu, ale proč ne o trochu později?“ - „potřebuji ještě nějaký čas!“ - aj.*

Jak se zachovat: obrnit se velkou trpělivostí, snažit se rozumně argumentovat, věcně diskutovat.

Tato fáze ještě pro samotného nemocného zahrnuje jakousi poslední naději na zvrácení diagnózy, že ještě existuje nějaký způsob oddálení či odložení smrti, přestože již sám pochopil, že umírá (je to cesta k hledání zázračného léku, či nové alternativní metody, až do chvíle zjištění, že taková cesta bohužel již neexistuje).

**Pozor:** v této fázi je možné vyhledávání různých šarlatánů a rádoby léčitelů, kteří mohou tento stav ještě více zhoršit a zkomplikovat, a přivodit tak ještě rychlejší konec.

#### 4. FÁZE – stádium **deprese** (depression) - zlom (smutek, strach, úzkost, beznaděj, ztráta)

V této fázi již pacient zcela pochopil nezvratnost svého osudu, plně si uvědomuje jistotu blízkosti smrti a upadá postupně do depresí a nastává období plné beznaděje a smutku.

V této fázi přicházejí na pořad otázky o zajištění rodiny, zoufalství z nedokončené práce, strach z účtování se životem, strach z promarněného života aj.

Jde o velice důležité období smutku, které v podstatě „musí“ proběhnout. Pacient se často uzavírá do sebe, nepřijímá návštěvy, bojuje svůj vnitřní boj sám se sebou, může být velmi náladový, smutný, pláčtivý.

**Jak se zachovat:** nechlácholit, nelitovat, nerozveselovat! Začít hledat společně řešení, být velmi empatický, nikoli však smutný či lítostivý – pouze být účasten a být vždy reálně k dispozici.

**Pozor,** pacient by neměl v této fázi zůstat sám! (hrozí suicidium)

V této fázi je někdy nezbytné použít i psychofarmaka, pokud nezabere konzultace s psychologem (právě v této fázi hrozí nejvíce sebevraždy a sebepoškození! = pacient nevidí jinou cestu = strach z budoucnosti = strach, co bude po smrti = strach ze smrti a z bolesti).

**Reakce:** „*proč mám dál žít?*“ – „*až budu umírat, bude to bolet?*“ – „*všechno je zbytečné, stejně umřu!*“ – „*nic nemá cenu*“ – „*je to zbytečné*“ – „*už je to stejně všechno jedno*“ - aj.

#### 5. FÁZE - stádium **smíření** (acceptance) - souhlas (přítakání, vyjasnění, rezignace, vyrovnání, bilancování, pokora, osvobození, loučení)

V této závěrečné fázi se již umírající pacient smířil s osudem = s ukončením vlastního života. Jakoby se mu uleví, dosáhne určité míry pokoje, osvobození a klidu. Dochází tak k psychickému uvolnění, pacient sám začíná spolupracovat se zdravotním personálem na léčbě v rozumných intencích. Často velmi mate své okolí svou aktivitou a přístupem, jakoby se zdánlivě uzdravoval. Je to právě čas na rozloučení se s blízkými a na vypořádání „svých“ vlastních posledních věcí.

**Reakce:** „*již nemá význam bojovat*“ – „*je dobojováno*“ – „*asi to tak má být*“ – „*co se dá dělat*“ - „*musím jít*“ - „*jsem připraven*“ – „*dokonáno jest*“ – aj.

**Jak se zachovat:** pacient musí cítit, že jsme s ním a sdílíme jeho úděl. Mnohdy stačí pouze mlčet a jen držet pacienta za ruku, prostě s ním fyzicky „být“ (možné pohlazení, oční kontakt, přítakání). Je potřeba si zde uvědomit, že každý člověk je jiný, a proto všechny výše uvedené fáze mohou mít různou délku trvání, různé pořadí, mohou se vracet, střídat a prolínat se, některé mohou i zcela chybět!

Těmito uvedenými fázemi navíc dle Rossové neprochází pouze sám umírající, nýbrž i jeho nejbližší, tj. rodina, příbuzní, přátelé, kamarádi.

Tyto fáze lze tedy zobecnit i na další události spojené s lidským neštěstím. Podle Dr. Rossové tyto fáze nemusí nezbytně nastávat ve výše uvedeném pořadí a nemusí být ani všechny prožity, avšak vždy dotyčný zažije nejméně dvě z nich.

Poměrně často též dotyčný může fáze zažít jako na tzv. „horské dráze“, což je střídání dvou nebo i také více fází, během nichž se dotyčný několikrát k jedné či více z nich navrácí (regrese).

Doktorka Rossová původně aplikovala tyto fáze pouze u lidí trpících smrtelnou nemocí, později je však rozšířila i na jakýkoli druh tragické osobní ztráty (práce, příjmu, svobody). Mohou sem však zapadat i významné negativní životní události, jako smrt bližního, rozvod, drogová závislost, vypuknutí zákeřné nemoci či chronické nemoci, diagnóza neplodnosti, stejně jako řada tragédií či prostě obecně „neštěstí“ vůbec.

### KRITIKA ROSSOVÉ

Na základě studie-výzkumu u pozůstalých osob, který prováděla americká univerzita v Yale (Yale univerzity) v letech 2000-2003 bylo získáno množství nálezů, které byly plně v souladu s pětistupňovou teorií dr. Rossové, ale vyskytly se i některé nálezy, které byly s touto teorií v rozporu. Na základě tohoto výzkumu bylo publikováno vícero odborných statí a článků, které kritizovaly tento model pěti fází popsané Dr. Rossovou jako nevědecký.

Lékařská praxe však model Kübler-Ross zcela převzala a praktikuje jej v současné praxi, a to bez vážnějších pochybností a v souladu „lege artis“.

Další kritika se poté týká oblasti paranormálních jevů, na které Dr. Rossová narazila při svém výzkumu při doprovázení umírajících, a to pak převážně u svých dětských pacientů. Postupně došla nezávisle ke stejnému závěru jako Dr. Moody ve svém bestselleru „Život po životě“. Jedná se tedy o zážitky spojené s fenoménem blízkosti smrti (klinická smrt) a jistou formou existence po smrti. Na zážitcích a prožitcích svých dětských pacientů (Out of Body Experience - OBE)<sup>3</sup> se snaží doložit, že smrtí skutečně nic nekončí. *„Když například jedna dvanáctiletá dívka, už považovaná za mrtvou, znovu nabyla vědomí, vyprávěla svému otci, že na ni čekala bytost, která se prohlásila za jejího bratra a láskyplně ji objala. Jenže problém je v tom, pokračovalo děvče, že já žádného bratra nemám! Její otec se však rozplakal a prozradil jí, že ve skutečnosti měla malého bratříčka, který ale zemřel ještě před jejím příchodem na svět. Rodiče s ní o tom nikdy nemluvili a tuto tragédii vytěsnili ze svého života“* (ROSSOVÁ, 2013, s.12)

Svým nepochopeným výrokem, že: SMRT NEEXISTUJE, si poté Dr. Rossová popudila proti sobě lékařskou a vědeckou veřejnost s nemožností další obhajoby své dlouholeté práce a svých poznatků, které již přijala za své a kterým se také na základě celoživotní praxe zcela oddala.

---

<sup>3</sup> Česky „mimotělní zkušenost“. V okamžiku klinické smrti lidé cítí, že opouštějí své tělo, vznášejí se nad ním a s odstupem se dívají dolů.

*„Žádný z mých pacientů, kteří zaznamenali tento prožitek na prahu smrti, (fenomén klinické smrti) se už od té doby smrti nebál. Ráda bych to ještě jednou zdůraznila: ani jeden jediný!“*

(ROSSOVÁ, 2013, s.12)

## TŘI FÁZE UMÍRÁNÍ (zobecněný model dle časového hlediska)

### 1. FÁZE – Období pre finem

Jedná se o péči a doprovázení pacienta a jeho nejbližších od okamžiku zjištění nevyléčitelné nemoci (diagnóza) až po nástup terminálního (konečného) stádia nemoci.

Toto období umírání ale není možné vázat pouze a jen na terminální stav, neboť v jistém smyslu můžeme počátek umírání vypátrat již při samotném narození člověka. Postupné stárnutí organismu, tedy vyhasínání energie a jeho sil, je způsobeno především věkem, onemocněním či stavem spojeným s absencí psychosociálních podnětů, které tuto fázi umírání urychlují a jedná se tedy ryze o individuální záležitost.

Fázi pre finem můžeme tedy vnímat jako prožívání našeho každodenního života, kdy každým prožitým dnem se pomalu, ale jistě blížíme k vlastní smrti. Uvědoměním si tohoto faktu, je pro nás jasnou výzvou ve vztahu k vlastnímu smyslu a kvalitě prožívání našeho bohužel ne nekonečného života. Tato fáze může být tedy ve skutečnosti velmi dlouhá a je tedy opravdu ryze individuální.

(ZEMANOVÁ, 2009, s. 56)

### 2. FÁZE - Období in finem

Jde o péči a doprovázení pacienta a jeho nejbližších v průběhu terminálního stavu, tedy ve vlastním průběhu umírání.

Jedná se o umírání v užším (vlastním) slova smyslu, tedy proces konkrétního lidského života ve fázi umírání, která již bezprostředně hraničí s vlastní fyzickou smrtí. Právě v této fázi narážíme na zásadní etické problémy spojené s umíráním, a to především na eutanázii. Vlastní smrti obvykle předchází stavy transu, a to různého stupně, které následuje závěrečný stav - kóma. Trans je změněný stav vědomí. U umírajících nazýváme transem ty stavy, při kterých je odezva na otázky týkající se každodenních činností minimální, nebo úplně chybí. Trans, nebo-li zvrát, přechází postupně do kómatu, což je stav hlubokého bezvědomí, kde umírající nemůže odpovídat na žádné verbální ani neverbální podněty.

#### DRUHY TRANSU:

Čtvrtinový trans - je stav, v němž je odezva na komunikaci mírně zpomalená nebo nepřiléhavá.

Poloviční trans - odezva na komunikaci je silně zpožděná nebo velmi nepřiléhavá k podnětu.

Tříčtvrteční trans - nebo-li semikóma, obvykle souvisí s organickým poškozením mozku, kdy umírající nevyrovnávají výkyvy mezi polovičním a plným transem.

Kóma - je vůbec nejhlubší udávanou formou bezvědomí. Každopádně je to již extrémní forma života, z níž jedince již obvykle nelze probudit (existují však světlé výjimky).

Vegetativní kóma - je stav, při kterém je jedinec schopen stereotypních reflexních funkcí, jako je dýchání, spaní, trávení potravy, není však již schopen uvažovat nebo si reálně uvědomovat okolní svět. Pro tento stav je příznačné jisté držení a elasticita (končetiny jsou zkroucené a kontrahované, takže lokty, zápěstí a prsty se ohýbají směrem k centru).

Bdělé kóma - je stav, při kterém je na vnější podněty zcela minimální nebo žádná odezva. Umírající mívá obvykle jedno nebo obě oči otevřené. Velmi často se vyskytuje u organických poruch mozku. (<http://www.domaci-pece.info/hospicova-pece1>)

### 3. FÁZE - Období - post finem

Je období, které začíná vlastní smrtí člověka a nese s sebou péči o jeho tělesnou schránku (tedy péči o jeho mrtvé tělo). Následně se poté zabývá psychickým strádáním pozůstalých (tedy péče o pozůstalé). Zcela samostatným problémem zůstává tzv. komercializace smrti a současně vykonávaný (mnohdy nevykonávaný) způsob pohřebnických úkonů.

Fáze post finem nebývá příliš v popředí zájmu zdravotníků, s výjimkou péče o akutně mrtvé tělo. Rodinní příslušníci však mnohdy nejsou schopni zvládnout náročnou krizovou situaci a upadají do různých psychických problémů. Nezřídka končí s různými a obtížně zvládnutelnými formami patologického zármutku či patologického žalu. Mnohým by ale bylo možné pomoci cílenou individuální prevencí nebo odbornou krizovou intervencí (viz.str. 52).

(ZEMANOVÁ, 2009, s. 57-58)

*„Chtěla bych vám nyní vyličit zkušenosti, kterými prochází při umírání každý člověk. Tyto zážitky jsou naprosto všeobecné. Nezáleží na tom, jste-li obyvatel Austrálie, hind, muslim, křesťan nebo nevěrec. Právě tak nerozhoduje váš věk nebo ekonomické zařazení. Jedná se zde totiž o všeobecnou lidskou zkušenost, stejně přirozenou a samozřejmou jako je narození. Smrt je skutečně obdobou zrození. Je to porod do jiné existence, což se dá velmi jednoduše dokázat. Dva tisíce let se museli lidé spokojit s vírou v posmrtný život. Pro mne to již není věcí víry, ale věc jistoty vědění. Ráda vám prozradím, jak k tomuto poznání dojdete. Ovšem za předpokladu, že vědět chcete. Jestliže ale vědět nechcete, také na tom příliš nezáleží. Až umřete, stejně se to dozvíte. Já tam pak budu sedět a budu se těšit speciálně na ty, kteří dnes říkají: chudák paní Rossová.“*

(ROSSOVÁ, 2013, s.60)

## 2.3 THANATOLOGIE

MUDr. Radkin Honzák, významný český psychiatr, se snaží popsat thanatologii v historických souvislostech takto: „Řecká bohyně noci, Nyx, měla (se svým bratrem Erebem) dva syny. Prvním byl Hypnos, bůh spánku, zobrazovaný se dvěma makovicemi (již antické Řecko znalo účinky opia) a druhým Thanatos, bůh smrti, který držel v ruce uhaslou pochodň obrácenou k zemi. Od jeho jména se tak odvozuje THANATOLOGIE – nauka o smrti a umírání, kam patří např. středověká příručka nazvaná „Ars moriendi“ (Umění umírat), eu-thanasie (dobrá smrt, popsaná například poeticky Boženou Němcovou v Babičce), či dis-thanasie (umírání nedůstojné, těžké, bolestné)“.

(HONZÁK, 2011)

**Thanatologie** (z řeckého θάνατος - *thánatos* = smrt) je věda o umírání a smrti. Je vědou interdisciplinární, tedy mezioborovou. Zabývají se jí nejen lékaři a psychiatři, ale i filozofové, biologové, sociologové a v neposlední řadě teologové. Jako věda prochází napříč medicínou, ošetrovatelstvím, sociální prací, filosofií, teologií, psychologií, biologií a etikou. Je však lidstvu nejen „vědou“, ale je také součástí jejich kultury a kulturnosti, tedy života samého.

„Thanatologie je nauka o podstatě a příčinách smrti“ (Ottův slovník naučný).

Za vůbec prvního thanatologa je označován francouzský sociolog a antropolog Robert Hertz, který vypracoval jako první studii na toto téma již v roce 1907. Za průkopníka thanatologie u nás je považována Dr. Haškovcová, která je rovněž iniciátorkou vzniku „lékařské etiky“, jako samostatné lékařské disciplíny, která se přímo dotýká také pacientů v jejich terminálním stádiu. Právě tato „nauka o smrti a umírání“ upozornila na zcela významový posun v pojmu umírání a rozlišila tak kategorie psychologického (psychického), sociálního a biologického umírání (smrti).

Člověk vystavený smrtelnému nebezpečí umírá totiž v psychologickém smyslu většinou daleko dříve, než nastane jeho skutečný terminální stav (vlastní smrt). Umírání zde tak představuje vznik povědomí perspektivní neslučitelnosti konkrétního stavu organismu se životem a vysoké pravděpodobnosti smrti. Otázka reálného průběhu, tj. vlastního uvědomění a prožitku umírání ve vztahu k času, zde však přitom ale zůstává nezodpovězena.

Za zakladatelku a průkopnici současné světové moderní thanatologie je považována Dr. Elizabeth Kübler-Ross (\*8.7.1926 - +24.8.2004), původně švýcarská venkovská lékařka, která nastartovala svou úžasnou kariéru v USA, kam se provdala a zahájila zde svou lékařskou praxi a výzkum v doprovázení umírajících, převážně pak dětských onkologických pacientů.

Své poznatky sepsala v mnoha odborných publikacích, které se staly světovými bestsellery a dokázaly tak poodhalit závoj tabuizace a otevřít lidem oči a mysl.



## 2.4 EUTANÁZIE

**Eutanazie** (z řec. *Eu*-eu = dobrá, *θάνατος*-thanatos = smrt; doslova tedy „dobrá smrt“), bývá obvykle definována jako „usmrcení na vlastní žádost“. Usmrcení na vlastní žádost, tedy se svolením pacienta, je však z hlediska českého trestního práva nedovolené a je v současné době posuzováno jako trestný čin (vražda).

Podle Ottova slovníku naučného řecký termín eutanázie původně znamenal všestrannou pomoc umírajícímu člověku, zaměřenou na mírnění jeho tělesných bolestí a duševních úzkostí.

Pojem „eutanázie“ se v dnešní době obecně vymezuje spíše jako „úmyslné usmrcení člověka na jeho explicitní opakovanou žádost někým jiným, než pacientem samotným“.

Přesná a obecně uznávaná definice eutanazie se nedá v současné době prakticky určit. Každý z autorů odborné literatury definuje eutanazii jinak, nutno zdůraznit, že někteří z autorů do definice tohoto pojmu vkládají své osobní názory na etickou otázku eutanazie, což ale svým způsobem poškozují objektivitu vnímání tohoto pojmu. V současné době je pojem eutanazie rezervován pro „milosrdnou smrt, smrt ze soucitu a smrt z útrpnosti“. Ovšem dá se říci, že ani na těchto definičních znacích se všichni autoři zřejmě nikdy neshodnou s ohledem na kontraverzi tohoto tématu, což vyvolává výše uvedené problémy.

Podle Munzarové: *„je eutanázie úmyslné zabití člověka, ať již aktivním nebo pasivním způsobem, někým jiným než člověkem samotným (lékařem) na jeho vlastní žádost.“*

(MUNZAROVÁ, 2005, s.49)

Podle World Medical Association's (WMA) je eutanázie: *„čin směřující k promyšlenému ukončení života pacienta, byť i na pacientovu vlastní žádost nebo na žádost příbuzných.“* Zároveň je tento čin WMA označen za neetický.

(WMA, World Medical Assembly, Madrid, Spain, October 1987)

*„Eutanázií rozumíme jednání nebo zanedbání, které samo o sobě nebo svým zaměřením způsobuje smrt, aby se tak vyloučila jakákoli bolest. Eutanázie spočívá v úmyslu a v použitých metodách.“*

(Deklarace o eutanazii, Bona et iura, 2009)

Eutanázie je tak vůbec jedním z nejaktuálnějších problémů současné etiky, převážně pro své možné zneužití, a rovněž tak možné zneužití lékařské etiky a pro svou podstatu vůbec (lékař má léčit a uzdravovat, nikoli zbavovat života).

Přesto zde vzniká jistá hypotéza, že případná eutanázie by vždy měla patřit pouze a jen do rukou lékaře, tedy profesionála a nikdy ne laika, tedy nelékaře. Každý, kdo poskytne tzv. „dobrou smrt“, si však musí tento čin především zdůvodnit sám před sebou, se svou morálkou a svědomím, v kontextu eticko-morálního pohledu.

O legalizaci eutanazie (v právním slova smyslu) rozhodují a jistě rozhodovat v budoucnu i budou paradoxně právě lékařští laici, tedy politici (poslanci) a nikoli profesionálové, tj. lékaři samotní, kteří mohou pouze odborně argumentovat, ale ruce při hlasování ve sněmovně zvedají bohužel jiní (opět problém etický, navíc zcela paradoxní).

### **Etické aspekty eutanázie**

Jak jsem již výše zmínil, v České republice není eutanázie legalizována a je Českou lékařskou komorou klasifikována za „eticky nepřipustnou“ (jak dlouho však?)<sup>4</sup>. Eutanázie byla, je a vždy také bude mimořádně vážným etickým problémem v procesu umírání a smrti (nejen z pohledu pacienta, ale především jeho případného proveditele - lékaře). V praxi se tedy jedná o jakési šetrné (?) usmrcení vážně nemocného člověka na jeho výslovnou vlastní žádost, který trpí neúnosnými bolestmi, následkem nevyléčitelného onemocnění a nachází se již v terminální (tedy závěrečné) fázi svého života.

Eutanázie však není etickým problémem pouze naší doby, ve skutečnosti byla problematická vždy. Sám velký Sokrates původně odsuzoval jakékoli sebezabití, včetně toho vyžádaného, jako neetické a odporující lidem i božstvu. Když však zestárnul, zeslábl, onemocněl a sám poznal, co je krutá bolest, utrpení, beznaděj a bezmohoucnost - tu se celá jeho filozofie scvrkla na prostou prosbu k jeho přátelům, aby ukončili jeho život na jeho žádost a přání tehdy, když už nebude moci nebo bude prostě neschopen tento akt spáchat on sám (fakticky tak požádal o eutanázii). Na sklonku svého života začal naopak eutanázii doporučovat. Zde vidíme, že záleží na úhlu pohledu, kterým na tento etický problém pohlížíme. Je to přesně jako se smrtí - pokud se nás netýká přímo, víme co máme nebo co bychom měli dělat (je to v obecné rovině), pokud se však dotýká nás samých a drží nás obrazně řečeno „za krk“, jsme bezradní, bezmocní a přirozeně lidsky zbabělí. Nic tedy není nikdy pouze černobílé.

### **AKTIVITY NEPATŘÍCÍ DO OZNAČENÍ EUTANÁZIE**

**Předčasné ukončení neúčinné léčby** – léčba je marná, beznadějná a neopodstatnělá.

Jedná se o záležitost svědomí a odpovědnosti lékaře a jeho týmu – musí především zmírňovat bolesti, dušnost, zmatenost – poskytovat „přiměřenou“ péči. Cílem je přirozené dožití pacienta a jeho ponechání přirozenému průběhu nemoci, když už není žádná šance na jeho uzdravení..

**Léčba nesnesitelných bolestí** – zmírnění utrpení pacienta, i za cenu změny jeho osobnosti, která může někdy způsobit i urychlení vlastní biologické smrti.

*„Nepodám nikomu smrtící prostředek, ani kdyby mě kdokoli o to požádal, a nikomu tuto možnost nenavrhu (nikomu také nebudu radit jak zemřít.“*

(Hippokratova přísaha, na kterou u nás přísahají u promoce všichni lékaři!)

<sup>4</sup> 67% Čechů by chtělo eutanázii uzákonit – dle posledního průzkumu agentury STEM – info uvedeno na ČT 24 v pořadu Události, dne 13.2.2014 v 19:25 hod. Laická veřejnost je tedy uzákonění eutanázie v Čechách nakloněna.

**Odmítnutí léčby pacientem** – „lékař nesmí postupovat proti svobodné vůli pacienta“<sup>5</sup>, toto je ovlivněno především vztahem lékař – pacient, vlastní lékařovou etikou a prezentací problému.

O samotné eutanazii se však paradoxně hovoří pouze ve vyspělejších státech světa, v zemích tzv. „třetího světa“. Mají zcela jiné starosti než diskutovat nad etickým problémem s eutanázií (např. zajištění vůbec té nejzákladnější lékařské péče a samotných léčiv).

U eutanázie se můžeme stále ještě setkat se starším termínem aktivní a pasivní eutanázie. Tento pojem je ovšem zavádějící, neboť v případě usmrcení na vlastní žádost se skutečně jedná o eutanázií, avšak upuštění od neperspektivní léčby v situacích, kdy smrt je již neodvratná, nejde o žádné pasivní usmrcení, ale o neprodlužování umírání (opak distanázie).

Přerušení nebo odnětí léčby (dříve uváděná tzv. strategie „odkloněné stříkačky“): ještě dnes nejsou zcela přesně definována a určena všeobecně přijatelná kritéria, to jest tehdy, když jsou vyčerpány všechny dostupné možnosti pomoci (výjimku tvoří pravidla pro odpojení z lékařských přístrojů, která jsou jasně legislativně stanovena, a tedy používána - lege artis). Někdy bývají za určité formy eutanázie považovány dokonce i interrupce. Zde ale vyvstává jiný etický problém - určení počátku života jedince, což ale již nepatří k mému tématu.

Z praxe se jedná zejména o ty případy, kdy nemocný aktivně odmítá několik týdnů, či dnů před předpokládanou smrtí podrobit se ozařování, náročným operacím, či intenzivní chemoterapii. Nemocný má plné právo tyto intervence odmítnout, ale přebírá tím na sebe veškeré důsledky z toho plynoucí.

**Distanázie** (tzv. zadržovaná smrt) je opakem eutanázie. Tímto pojmem označujeme stav, kdy lékař udržuje nevléčitelně nemocného pacienta v terminálním stádiu pomocí neobyčejných, často velmi nákladných a těžko dostupných léčebných prostředků a postupů. Lékař využívající takovéto prostředky nemůže pacienta již vyléčit, může v něm ale zachovat život. Jakmile však přeruší tyto postupy (např. odpojením od přístrojů), způsobí pacientovu neodvratnou smrt.

**Ortoanázie** je poté popřením distanázie a je takovým stavem, kdy lékař upustí od léčby nevléčitelně nemocného pacienta nákladnými a těžko dostupnými prostředky či postupy a způsobí tak jeho neodvratnou smrt.

*„Ukončit něčí život s omluvou, že tím zkrátíme jeho utrpení, neznamena nic jiného, než si přiznat, že nevíme, jak správně pomáhat člověku na konci života.“* (ROSSOVÁ, 2013, s.71)

*„Žádný umírající vás nepožádá o injekci, pokud bude láskyplně ošetřován, a vy mu pomůžete, aby se vyrovnal se životem a vyřídil si své účty.“* (ROSSOVÁ, 1982, přednáška - Švýcarsko)

---

<sup>5</sup> „Living will“

Doslovně znamená *živoucí*, resp. *živá vůle*. Jedná se o písemné vyjádření svobodné vůle nemocného pro futuro, tedy pro případ, kdy pacient nebude pro závažnost stavu schopen ani posoudit svou situaci, ani verbalizovat své přání. Používá se v některých zemích právě v případě eutanázie.

## 2.5 HOSPIC

Hospic je zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní (tzv. útěšnou) péči, a to především pacientům v závěrečné (terminální) fázi jejich nevyléčitelného onemocnění (obvykle to bývá do 6. měsíců zbývajících života). Zaměstnanci hospice se snaží sledovat individuální potřeby a přání každého nemocného, snaží se mu ulevit od bolesti a dalších trápení a podporují jej v tom, aby mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích především se svými nejbližšími.

Tomu často také napomáhá osobitá domácí atmosféra hospiců, maximální soukromí pacientů (obvykle jsou zde jednolůžkové pokoje s přistýlkou) a zcela volný režim pro návštěvy.

„Domácí hospic“ nabízí nemocnému člověku a jeho nejbližším pečujícím specializovaný tým lidí (lékař, zdravotní sestra, pečovatelka a dobrovolníci), kteří 24 hodin denně 7 dní v týdnu jsou připraveni pomoci. V domácí péči se hospicový tým snaží zapojit do péče i širokou rodinu a přátele nemocného, podle jeho potřeb, možností a přání.

Pokud není možné zvládnout péči o umírajícího člověka doma, je velmi dobrým řešením: „lůžkový hospic“. Pro obecné přiblížení věci samé je možné toto zařízení částečně přirovnat k lůžkovým nemocničním zařízením, ovšem pouze v tom smyslu, že pacient, který je zde hospitalizován, leží obvykle na speciálním nemocničním lůžku, a je také ošetřován zdravotními sestrami a dalším zdravotnickým personálem, obdobně jako je tomu v nemocnici.

Je mu zde však věnována daleko komplexnější ošetrovatelská péče s důrazem na tišení bolesti (paliativní péče) a především na zvýšení kvality jeho končícího života a na jeho důstojnost.

Hospic hraje v rozvoji paliativní péče u nás velmi důležitou roli. Od roku 1995 bylo v ČR vybudováno zatím 18 lůžkových hospiců (viz. seznam v příloze). Některé hospice rozvíjejí také **respitní**<sup>6</sup> péči, poradenské a zápůjční služby a intenzivní edukační činnost. Vliv a význam současných hospiců tak významně přesahuje pouhý objem poskytované lůžkové paliativní péče, přestože je a bude počet lůžek v hospicové péči u nás vlivem ekonomických faktorů stále nedostatečný.

Ošetrovatelský tým hospice by měl pečovat nejen o samotného pacienta, ale i o jeho příbuzné, kteří jsou vystaveni obrovské psychické i fyzické zátěži, související s onemocněním jejich blízkého a vlastní náročnou péčí o něho (tzv. americký model).

Hospic je dnes zdravotnické zařízení pro nevyléčitelně nemocné, dříve to však býval útulek pro znavené pocestné. Čeština toto slovo převzala z německého Hospitz (církevní noclehárna), ale

---

<sup>6</sup> Definuje ji § 44 Zákona č. 108/2006 o sociálních službách.

Jedná se o odlehčovací službu, která pomáhá zejména rodinám pečujícím o jedince se zdravotním postižením nebo o seniora. Umožňuje odpočinout si, načerpat sílu, zařídí nutné záležitosti mimo domov. Tím se podporuje možnost setrvání těchto lidí v přirozeném prostředí a předchází se tak jejich umístění do ústavní péče. Cílem odlehčovací služby je krátkodobé, spolehlivé, odborné zajištění zdravotní, ošetrovatelské a asistenční péče o nesoběstačného člena rodiny. Respitní (odlehčovací) péče je poměrně nová služba, která především odbourává sociální izolaci pečujících a podporuje vzájemné vztahy mezi všemi pomáhajícími. V současné době je to velmi progresivní služba.

vztahuje se rovněž k lat. hospitium (pohostinství - přátelské přijetí) a od hospes - hospitis (host). Lze zmínit i novodobé termíny od téhož latinského základu hospitalovat, což značí být přítomen jako host při vyučování. Hospitalizovat znamená přijmout hosta do nemocnice - hospitálu (Spítalu – špitálu, apod.). Příbuzný je rovněž název povolání hosteska (průvodkyně - hostitelka), byť pochází z anglického překladu (hostess).

Řádová sestra Cecilly Saundersová založila v roce 1960 v Londýně vůbec první moderní hospic, jehož cílem bylo kultivovat systém péče o umírající. Hospice se tedy rozvíjely nejdříve v Anglii a Irsku, poté v USA a Austrálii. Dnes fungují ve všech vyspělých zemích světa, a to především zásluhou propagátorky hospicového hnutí, Dr. Rossové.

Historie hospicové péče v České republice je poté spojována především se jménem Dr. Marie Svatošové. V roce 1993 spoluzaložila občanské sdružení s názvem ECCE HOMO. Koncem roku 1995 pak bylo i díky ní v České republice otevřeno první zařízení hospicového typu – Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Hospicová péče je formou paliativní péče a je určena převážně pro pacienty s onkologickým onemocněním, přijímáni jsou ale i pacienti s jinými druhy nevyléčitelných onemocnění, a to většinou v terminálním stadiu daného onemocnění (např.: Alzheimerova choroba, AIDS aj.)

#### DEFINICE HOSPICOVÉ PÉČE:

*„Hospicová péče je integrovaná forma zdravotní, sociální, psychologické a duševní péče, poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u kterých je prognózou ošetřujícího lékaře předpokládána délka dalšího života v rozsahu méně než 6 měsíců.“*

. (Světová zdravotnická organizace - WHO)

*„Hospicová péče je komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného.“*

(Ministerstvo zdravotnictví ČR)

*„Hospic je zařízení, v němž skupina lidí pomáhá těm, kdo už jsou na sklonku života a nepotřebují ani tak lékařskou pomoc, jako spíš lásku a důstojnost a možnost dočkat se důstojného konce bez bolesti. Jde skutečně jen o kvalitu života.“*

(ROSSOVÁ, 2013, s.70)

### 2.5.1 DŮSTOJNOST

Důstojnost (dignita, z lat.dignitis) je absolutní hodnota lidské bytosti. Bývá charakterizována rozumovou přirozeností, a z ní poté plynoucí lidské personalitou. Projevuje se tak hlavně ve své svobodě a rozumové odpovědnosti jako takové, a také jako nutný předpoklad osobních vztahů a lidské vztahovosti vůbec. Původně vychází z náboženského pojetí, kde je důstojnost určena Bohem, jako stvořitelem člověka samého, a tím i jeho určité podobnosti s ním. Právě důraz na lidskou důstojnost v kontextu praktického sociálního života společnosti nacházíme především ve vlastní sociální nauce církve, která je prezentována sociálními encyklikami jako je např. „Rerum novarum“ (1891) nebo zatím poslední „Caritas in veritate“ (2009). Ohled na lidskou důstojnost zasahuje veškerou oblast lidského života, tedy i oblast umírání, kde má poté důstojnost zcela nezastupitelnou roli.

(MACHULA, in MATOUŠEK, 2013, s.205,206)

### 2.5.2 KVALITA ŽIVOTA

Kvalita života jako pojem je velmi subjektivní hodnota, a tím se řadí mezi obtížné kategorie, neboť každý člověk si pod tímto pojmem představí něco jiného, a také jeho kvalita života, byť jako nemocného, se může podstatně lišit od jeho spolupacientů. Jednoznačná definice a ideální model proto prakticky neexistují, pouze v rovině teorií, které bývají často vzdáleny skutečnosti. „*Jde o individuální vnímání vlastní životní situace vzhledem k hodnotovému systému, životním cílům a očekáváním.*“

(KRAHULCOVÁ in CIMRMANNOVÁ, 2013, s. 42)

Kvalita života v nemoci, zvláště poté v nemoci nevyléčitelné, bude vždy jakýmsi kompromisem k běžnému životu zdravého občana. Nemocný člověk s tím musí počítat a nakonec se s tím naučit i žít, byť by to byl jen krátký úsek jeho života. Nemocný vidí svět jinými očima, co dříve považoval za běžné a všední, mu dnes připadá jako nedostižný cíl. Cimrmannová dále uvádí: „*V lékařské etice je kvalita života základním konceptem, který je soustředěn na dobro jedince. Týká se otázky, jaký život je možný v pacientově stavu a zda tento stav umožňuje život, který pacient sám považuje za „stojící za to žít“. Zlepšení kvality života je cílem všech pomáhajících profesí a měřítkem této kvality je klient (pacient) sám.*“

(CIMRMANNOVÁ, 2013, s.42)

V následné rovině psychického prožívání však vůbec nemusí docházet k redukci pocitů vážících se ke kvalitě života, protože pacient může i v těžkých chvílích své choroby nalézt svůj cíl, který se snaží splnit. „*V oblasti onkologické péče je třeba neustále usilovat o to, aby se nemocný cítil alespoň relativně dobře (well being) a aby byly minimalizovány pocity označované jako špatné (ill being – cítit se nemocný). Je třeba dbát na medicínu maličností a nešetřit pochvalou, když se nemocnému daří realizovat redukováné cíle.*“

(VORLÍČEK, 1998, s.366)

## 2.6 PALIATIVNÍ PÉČE

Slovo paliativní pochází z latinského „pallium“. Překlad do češtiny by zřejmě znamenal masku, deku či jakési pokrytí pláštěm - příkrovem. Již to samo napovídá, že hlavním smyslem péče je maskovat účinky choroby, která je nevyléčitelná, ale zároveň se postarat o člověka, který trpí nesnesitelnými bolestmi (skrýt jej pláštěm) a umožnit mu i přes jeho nemoc vést život relativně uspokojivým způsobem, tj. s dostatečnou kvalitou života a především zachovat jeho důstojnost.

Paliativní péče (tzv.útěšná) je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na léčení vlastního závažného onemocnění. Nejdůležitější je tak léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních potřeb a problémů nemocných. Časový horizont šesti měsíců do očekávané smrti zásadně odlišuje péči hospicovou od klasické péče nemocnic, léčeben dlouhodobě nemocných (LDN) nebo ošetrovatelských či rezidenčních ústavů. Obecně je uváděna stále tato definice: *„Paliativní péče je komplexní, aktivní a především na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu“*. (starší definice WHO, 1990) Obecným cílem je tak především mírnění bolesti, dalších tělesných a duševních utrpení a strádání, zachování pacientovy důstojnosti a v neposlední řadě poskytnutí podpory jeho blízkým.

*„Paliativní péče je takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin, a který čelí problémům spojených s život-ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení; a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních.“* (nejnovější definice WHO, 2002)

*"Cílem paliativní péče je včas identifikovat a účinně mírnit utrpení ve všech jeho dimenzích u pacientů s progresivním, chronickým a život ohrožujícím onemocněním (nádorovým i nenádorovým, bez ohledu na aktuální prognózu).“* (WHO, 2002)

Světová zdravotnická organizace (WHO) dále konstatuje, že paliativní péče:

- podporuje život a považuje umírání za zcela normální biologický proces
- neurychluje, ale ani neoddaluje smrt
- poskytuje úlevu od bolesti a jiných svízelných symptomů
- začleňuje do péče o pacienta psychické, sociální a duchovní aspekty
- vytváří podpůrný systém, pomáhající rodině pacienta vyrovnat se s pacientovou nemocí a také následným zármutkem po jeho úmrtí

(WHO, 2002)

„Paliativní péče“ se na rozdíl od té klasické nezaměřuje na odstranění příčin onemocnění, ale na zmírňování bolesti a udržování kvality života člověka jak po stránce fyzické, psychické, sociální, ale také duchovní. Obě dvě péče se vzájemně doplňují a měly by tak být poskytovány současně. Často se můžeme setkat i s označením terminální péče, to je však vyjádření užšího pojmu pro paliativní péči, neboť ohniskem zájmu jsou pouze pacienti v terminální fázi onemocnění, tj. s prognózou maximálně do šesti měsíců života.

### **Základní principy:**

- umírání chápe jako součást každého lidského života, která je navýsost individuální
- hlavní důraz je kladen na kvalitu života a především na „důstojnost umírajícího“ člověka
- důsledně vychází z přání a potřeb pacienta a jeho rodiny, s respektem na jejich priority
- je především založena na interdisciplinární spolupráci lékařských, sociálních, biologických, psychologických a duševních (spirituálních) aspektů
- pacienty nevytrhuje z jejich přirozených sociálních vazeb, naopak jim umožňuje prožití posledních společných chvil
- nabízí všestrannou oporu pacientovým nejbližším, tuto poskytuje poté i po jeho úmrtí
- zvládá úspěšně bolest a další průvodní jevy závěrečného stádia smrtelné choroby

### **Dosavadní vývoj paliativní péče v ČR**

- počátky paliativní péče u nás lze zaznamenat zhruba v první polovině 90. let
- prvním pokusem bylo založení lůžkového oddělení v roce 1992 v rámci nemocnice TRN v Babicích nad Svitavou
- první samostatný lůžkový hospic začal fungovat v Červeném Kostelci v r. 1995 (viz. Hospic)
- ke konci roku 2004 existovalo v ČR 8 hospiců, dnes jich funguje 18 (2 nové v r. 2014)
- v ČR působí specializované ambulance paliativní medicíny a mobilní hospice (viz.příloha č. 3)
- v ČR se také nachází 66 ambulaní nebo center léčby bolesti, které však bohužel dosud nenabízejí komplexní (úplnou) specializovanou paliativní péči

Paliativní péče probíhá ve třech základních formách (a v podstatě kopíruje hospicovou péči). Typickým zařízením paliativní péče je „lůžková hospicová péče“ (jedná se o krátkodobé, ale i dlouhodobé pobyty).

Další formou je „stacionární hospicová péče“ (denní pobyty v zařízeních - stacionáře) a nakonec „domácí hospicová péče“.

Záleží především na pacientovi, na prostředí kolem něj a na rodině, která z těchto forem péče je nejvhodnější. Česká republika však za vývojem paliativní péče ve vyspělých zemích bohužel zaostává. Ač zde již existuje kvalitní hospicová péče (viz.Hospic), tak je informačně, místně a ekonomicky dostupná bohužel omezenému počtu občanů, což v podstatě devalvuje její účel.



Lidé tak proto často bojují se svou nevyléčitelnou chorobou v nemocnicích či LDN (zde je však život charakterizován jistou anonymitou, přitom ale ztrátou velkého dílu soukromí a nutností se podřídit dennímu řádu dané instituce).

*„V sazebníku výkonů z r. 2011 jsou definovány dva nové kódy – č. 80051 a č. 80052, které zahrnují vyšetření a zavedení paliativní péče lékařem u pacienta v terminálním stadiu v domácím prostředí. Zdravotní pojišťovny se však brání nasmlouvání terénní paliativní péče s tvrzením, že tato je zabezpečena sítí smluvních zařízení domácí zdravotní péče, jejichž péči indikuje ošetřující lékař při hospitalizaci, ošetřující lékař ambulantní péče nebo registrující PL.*

*Praktici se však s úmrtím doma setkávají minimálně, a proto tuto péči nemohou dostatečně umět, nejsou připraveni ani pro léčbu bolesti a symptomů (zvláště péče o nemocné se složitými tělesnými a psychickými obtížemi vyžaduje intenzivnější specializovanou podporu).“*

(<http://www.zdn.cz>)

### **Vztah paliativní medicíny a hospice:**

Paliativní péči je možno poskytovat především v hospicích, kde je nejvíce rozšířená, dále poté v domácnostech při domácí péči nebo také v nemocnicích, kde by se měla postupně rozšiřovat. V systému paliativní péče je důležitá (mnohdy nezastupitelná) rovněž úloha rodiny nemocného.

Hospice jsou tedy pouze jednou z několika možných forem, kde se poskytuje paliativní péče a léčba bolesti. V USA se používá termín „HOSPIC“ právě i pro samu „paliativní péči“, a to logicky přímo jako synonymum.

Protože nároky na zdravotní péči jsou závislé i od druhu nemoci, existují již speciální programy paliativní péče pro konkrétní choroby, např. pro rakovinu nebo AIDS.

### **Etické aspekty paliativní péče pro těžce nemocné a umírající**

- autentičnost (s nemocným hovoříme o jeho nejistotě, úzkosti a obavách = nutná komunikace)
- upřímnost (vždy hovoříme pravdu, aby nedošlo k základnímu narušení důvěry)
- akceptování pacienta (klienta) takového, jaký skutečně je (jeho skutečná osobnost)
- trpělivost, uctivost, důstojnost a empatický přístup (prioritou je důstojnost a kvalita života)
- partnerství (akceptace pacientovi individuality, autonomie, intimity)
- spolupráce s rodinou a jeho nejbližšími (komplexní přístup a péče)

### **MOTTO KAPITOLY:**

Cílem paliativní léčby není prodlužování života, ale jeho závěrečná kvalita a důstojnost.

### 3. MOŽNÉ ALTERNATIVY DŮSTOJNÉHO UMÍRÁNÍ

#### 3.1 NABÍDKA HOSPICOVÉ PÉČE

Je nepochybné, že skutečně kvalitní péči o pacienty v terminálním stadiu nemoci (zejména péči paliativní) zajistí dnes pouze kvalitní a propracovaná hospicová péče, a to v širším slova smyslu. Naštěstí máme již od roku 1995, kdy byl založen Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, stále se rozvíjející a zdokonalující se zkušenosti v této oblasti. Je tedy z čeho čerpat a na co navazovat, a to především díky Dr.Svatošové, spoluzakladatelce hospicového hnutí u nás. Téměř dvacetiletá historie tohoto hnutí u nás ale silně zavazuje a zároveň jaksi automaticky předpokládá následnou vzornou péči o své nové pacienty.

Co se však mění a rozvíjí, je forma této péče, která by měla být pacientovi v jeho posledních dnech ušita téměř na míru. Je nezbytné se poradit vždy se svým ošetřujícím lékařem, jakou konkrétní formu hospicové péče zvolit pro daného pacienta, dle jeho možností (diagnózy, rodinných vztahů, finančních možností, sociálních vazeb aj.), a především podle vlastního přání pacienta, jako cílového klienta těchto služeb. O konkrétních způsobech a formách poskytování hospicové péče v jednotlivých hospicích u nás vám tyto informace ochotně sdělí přímo pracovníci jednotlivých vybraných hospiců (viz. seznam hospiců v ČR, v příloze této práce).

*„O tom, zda bude nemocný přijat na hospicové lůžko, nebo se o něho lze postarat ve stacionáři či doma, rozhoduje zásadně hospicový lékař. Ten, po dohodě s ošetřujícím lékařem pacienta, zváží především jeho zdravotní indikaci, ale i možnosti hospice. Může být benevolentnější, jsou-li některá lůžka volná. Je-li plno, bezpodmínečně musí být dána přednost těm nemocným, u nichž lze předpokládat, že jejich nemoc v brzké době povede ke smrti. Takovým nemocným je hospic určen především. Ty nesmí v žádném případě zklamat, a to ani za cenu, že z kapacitních důvodů zklame jiné, méně akutní nemocné. Jakákoliv protekce by v případě hospicové péče byla naprosto neetická a nelidská.“*  
(SVATOŠOVÁ, 1995, str. 97)

V současné době (2014) lze využít 18 lůžkových hospiců (z toho 7 na Moravě). Lze rovněž využít i 14 domácích mobilních hospiců (7 na Moravě) – viz. seznam v příloze. Tyto mobilní hospice budou zřejmě do budoucna asi nejvhodnější formou hospicové péče a jakýmsi kompromisem mezi lůžkovým hospicem a domácí péčí. Samotný hospic je zařízením velmi nákladným, a je zřejmé i z okolních států, že nelze vybudovat tolik hospiců, aby bylo pokryto potřebné penzum všech pacientů, kteří by mohli tuto službu plně využít. Mobilní hospic, ale i domácí odborná péče, jsou proto vhodnou alternativou v levnější verzi, při zachování obdobných standardů, a jsou také mnohdy vhodnější pro vlastní pohodlí a psychiku pacienta samotného.

V dnešní době lze využít tři základní formy hospicové péče a také některé nadstavbové:

Základní:	1. domácí hospicová péče	(domácí hospic)
	2. lůžková hospicová péče	(pobytový hospic)
	3. denní hospicová pobytová péče	(stacionář)
Doplňková:	4. mobilní hospicová péče	(mobilní hospic)
	5. ambulantní hospicová péče	(speciální ambulance)

### **1. Domácí hospicová péče**

Je pro nemocného zpravidla nejlepší a nejschůdnější formou, ale ne vždy bývá z různých důvodů dostačující. V Čechách a na Slovensku bohužel zatím není příliš tato péče rozvinutá na rozdíl od zemí anglosaských. Velmi dobrý systém je praktikován např. v sousedním Rakousku. Tato forma předpokládá však určitou úroveň rodinného zázemí, které bohužel u nás často schází nebo se vlastní rodinné zázemí (rodina) dlouhou službou o nemocného zcela unaví a vyčerpá. Ošetřování touto formou může být příliš náročné právě pro samotné rodinné příslušníky (doprovázející). Pro pacienta je však opravdu ideální, je-li ve svém prostředí obklopen lidmi, které důvěrně zná. Ví, co si může v tomto prostředí dovolit, není zde stresován cizí institucí, může mít na blízku své zvířecí mazlíčky a je zde předpoklad skutečně důstojného dožití. Pro pacientovi blízké však může být tento způsob dosti stresující a vyčerpávající. Je zapotřebí nastudovat odborné informace, jak s daným pacientem zacházet, jak se k němu chovat, jak s ním komunikovat. Mnohdy je potřeba zajistit také dodatečné stavební úpravy, aby služba byla kvalitní, pohodlná a tedy vůbec proveditelná pro všechny zúčastněné (např. bezbariérovost, samostatná toaleta, sprcha aj.). Bohužel jen málo rodin v současné době v České republice získá tu odvahu postarat se o svého rodinného příslušníka až do samého konce jeho života. A přitom přáním většiny umírajících (až 88%) je zemřít v prostředí blízkém a známém, tedy v jejich domově.<sup>7</sup> Vyžaduje to však jistou oběť od jeho rodiny. Někdo se skutečně musí obětovat, přerušit zaměstnání, aby byl schopen se o pacienta nepřetržitě starat 24 hodin. Přestože mu dle zákona náleží příspěvek o takto pečujícího, musí o si něj sám požádat na odboru sociální péče, a především musí mít vůbec odvahu a rozhodnost tuto poslední pomoc skutečně poskytnout. Pro takovéto blízké je to tak jistě dnes krok do neznáma. To, co bývalo dříve zcela samozřejmé a jaksi běžné, se dnes opět rodí v porodních bolestech jako horká novinka, která však ve skutečnosti žádnou novinkou není, pouze oprášenou tradicí. V domácím hospici o klienta společně pečují tedy jeho nejbližší - jeho vlastní rodina a multidisciplinární tým domácího hospice. Klient sám přitom pobývá ve svém domácím prostředí, tedy tam, kde to již dobře zná a kde může být obklopen právě svými nejmilejšími.

---

<sup>7</sup> Kvantitativní výzkum agentury STEM/MARK a.s. pro hospicové občanské sdružení CESTA DOMŮ, 09/2011, s.2

Ve spojení s profesionální paliativní péčí odborníků to může podstatně ovlivnit kvalitu života a šťastnější rozpoložení pacienta. Dokonce je zde zřejmý i předpoklad zmírnění jeho duševního a tělesného utrpení.

Domů za ním a jeho rodinou pravidelně dochází zdravotní sestry, a v případě potřeby také lékař, psycholog, sociální pracovník, případně duchovní, ale také dobrovolníci.<sup>8</sup> V týmu domácího hospice jsou lékaři specializující se na paliativní péči, anesteziologii i léčbu bolesti. Zdravotní sestry i lékař jsou přitom v nepřetržité pohotovosti. Rodina klienta se tak na ně může kdykoliv telefonicky obrátit. Právě trvalý dohled lékaře-specialisty je jedním ze základních principů fungování domácího hospice.

Z těchto poznatků je však zřejmé, že tato služba bohužel nemůže být pro všechny pacienty dostupná a použitelná. Vyžaduje spolupráci rodiny nebo přátel, vyžaduje také solidní domácí zabezpečení, ale i minimální spolupráci vlastního pacienta, který by měl být alespoň částečně soběstačný (duševně) a aktivní právě tímto směrem. Je zřejmé, že v jisté fázi nemoci nelze plně nahradit péči, která by byla poskytnuta na specializovaném pracovišti.

Nelze mít doma všechny podpůrné přístroje či systémy s odborně vyškoleným personálem 24 hodin denně, kdy tyto přístroje mnohdy nejsou ani součástí menších nemocnic nebo jsou dostupné pouze v malém a omezeném množství. Takovouto službu si mohou dovolit jen skutečně zámožní pacienti formou soukromých zdravotnických institucí a nelze ji standardizovat pro veřejné zdravotnictví v plném rozsahu. Pokud je pacient relativně v dobré kondici, lze praktikovat domácí hospicovou laickou péči, kdy jsou mu k ruce jeho nejbližší, přátelé či známí, kteří projdou základním zaškolením a stanou se tak pacientovi „ošetřovatelem na plný úvazek“ s tím, že odbornější zákroky samozřejmě provádí dojíždějící lékař či kvalifikovaná zdravotní sestra. Tyto odborné služby a zákroky musí být dostupné 24 hodin denně!

„Domácí hospicová laická péče“ je poskytována umírajícím všech věkových skupin, u kterých nevyžaduje jejich psychosomatický a sociální stav příliš náročnou odbornou péči, služby či pomoc. Je určena takovým umírajícím, kteří mají sociální podmínky, které dovolují poskytování domácí laické hospicové péče bez ohrožení či snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých. Domácí laická hospicová péče by přitom měla být základním pilířem hospicové péče jako celku. Pomáhá umírajícímu, jeho rodině, blízkým a přátelům překonávat společně ten poslední a nejtěžší úsek cesty lidským životem, ale v prostředí osobním, důvěrně známém, blízkém a jemu bezpečném.

---

<sup>8</sup> domácí hospice vyžadují od svých dobrovolných spolupracovníků před jejich zapojením do hospicové péče doma u nemocných „povinné“ odborné proškolení, vč. praxe v lůžkovém hospici, a také potvrzení o beztravnosti, aby se předcházelo vzniku potenciálních problémů

V případě, že se nenajde nikdo, kdy by chtěl převzít ošetrovatelské břímě takového pacienta, lze praktikovat „domácí hospicovou péči odbornou“ (tzv. domácí hospic), kdy je po celých 24 hodin přítomen odborný zdravotnický pracovník, zpravidla zdravotní sestry, které se u pacienta střídají a zajišťují jej po stránce odborně-zdravotní. Lékařský tým je připraven vyrazit po zavolání zdravotní sestry, pokud by snad došlo k závažným zdravotním komplikacím.

Samotnou ošetrovatelskou péči zajišťují zdravotní sestry, které také mají příslušnou odbornou způsobilost. Četnost jejich návštěv záleží na indikaci lékaře. Sestry aplikují léky, infuze, provádí ošetrovatelskou rehabilitaci a ostatní úkony, které jsou v jejich kompetenci. Společně s rodinou se starají o hygienu pacienta, polohování, prevenci proleženin, případně ošetřují chronické rány a zajišťují ostatní potřeby pacienta v rámci ošetrovatelské péče. Sestry jsou odpovědné za denní hodnocení zdravotního stavu pacienta, zejména příznaků, které doprovázejí umírání.

Ostatní servis provádí následně pacientovi jeho nejbližší, přátelé, známí, kterým se tak odlehčí od vlastní zdravotní péče.

Pokud je pacient dostatečně solventní nebo by mu někdo chtěl pomoci tímto způsobem, lze si i najmout soukromou ošetrovatelku, která převezme i tento ostatní servis a jeho nejbližší se mohou následně plně věnovat pouze a jen svému pacientovi, pokud jsou však dostatečně psychicky odolní a dostatečně empatičtí.

Nelze odsuzovat rodinného příslušníka za to, že není schopen se tímto směrem postarat, pokud by nezvládl psychickou zátěž a stres spojený s takovouto péčí a musel by se sám přetvařovat a ohrožovat tím sám sebe a své zdraví.

Vše tedy závisí na prokomunikování (dohodě, ochotě, dobrovolnosti) se všemi, kteří jsou ochotni pacientovi posloužit v posledních dnech jeho života a usnadnit mu tak jeho závěrečnou cestu.

*„Péče v přirozeném domácím prostředí je základem kvalitní péče o umírající vůbec.“*

(doporučení Výboru Ministrů Rady Evropy členským státům, 2003)

*„Kdo se cítí být povolán k tomu, aby nemocného doprovázel, potřebuje mít základní předpoklady k vytvoření účinného terapeutického vztahu. Především se musí učit trpělivě naslouchat a být pro druhého celou svou osobností přítomen. Ani nevyslovená prosba by neměla být přeslechnuta. Cesta k nemocnému není vždy otevřena, a proto je nezbytná ochota v kteroukoli denní i noční dobu vyslechnout jeho stesky a spolu s ním se pokoušet najít odpověď na otázky, které ho znepokojují.“*

(SVATOŠOVÁ, 1998)

## 2. Lůžková hospicová péče

Tato forma hospicové péče je v ČR zcela převažující a nejvíce rozvinutá (především však díky částečné úhradě od zdr. pojišťoven). Je aktuální a nezbytná zejména tehdy, když předchozí forma zcela nepostačuje nebo dosud vůbec není k dispozici (bohužel není poskytována). V případě, že je výše uvedená možnost nabízena, lze se po jistém zlepšení zdravotního stavu nemocného nebo po rehabilitaci i jeho vlastní rodiny (odpočinutí, odlehčení, vyřešení vlastních problémů) navrátit zpět do domácí péče a tuto nabízenou možnost opět dále plně využívat, jako zřejmě asi vůbec nejvhodnější a nejšetrnější formu hospicové péče.

I když jsou v lůžkovém hospici, tak jako také v nemocnici, lékařské vizity a mnohdy navíc i vizity sesterské, režim dne v něm se od nemocnice výrazně liší. Je-li to jen trochu možné, určuje si jej vlastně sám pacient svou svobodnou vůlí. Nikdo ho ráno nebudí s teploměrem, spí podle své vůle a skutečné potřeby. Hygienu provádí, kdy chce on, stravuje se kdy chce on a v rámci možností i jí, co sám chce a na co má zrovna chuť. Má-li zrovna potřebu o svých problémech hovořit, vždy je tu pro něho připraven někdo chápající, i kdyby to mělo být třeba v nočním čase, což se také obvykle stává (tzv. hodina duchů, mezi 2. a 3. hodinou ranní). Jediným omezením tak zůstává skutečný zdravotní stav pacienta. Důraz je zde kladen především na kvalitu života, a pokud není zdravotní důvod k celodennímu ležení v pyžamu v posteli, nemocný se ráno oblékne do vlastního oblečení a může se pohybovat jak v objektu hospice, tak s vědomím personálu i mimo něj. Bývá běžné, že pacienta potkáte spolu s rodinným příslušníkem v blízkém parku, či na kávě v nedaleké cukrárně. V hospici samotném se pak vždy něco děje a pacient se může dle chuti zúčastňovat veškerých akcí, samozřejmě pouze a jen pokud chce on sám.

Lůžkové hospice jsou v ČR většinou nestátní zdravotnická zařízení, která existují samostatně (nikoli jako součást jiného zdravotnického zařízení, např. nemocnice). Financování lůžkové hospicové péče je vícezdrojové. Z veřejného zdravotního pojištění je pokryto cca 40 až 60% celkových nákladů (podrobněji viz. odstavec „Úhrada specializované paliativní péče z veřejného zdravotního pojištění“). Kolem 20% nákladů pokrývají příspěvky na péči a dotace na sociální péči. 20-40% potřebných příjmů musí zajistit hospice z darů a sbírek. Pacienti přispívají na den v lůžkovém hospici zhruba kolem 200 až 500 Kč, podle typu a vybavení hospice. Většina lůžkových hospiců je sdružena v Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče. Základní filozofie hospice vychází vždy z úcty k životu a úcty k člověku samotnému, jako jedinečné a neopakovatelné bio-socio-psycho-spirituální bytosti.

Filozofie hospice vyžaduje také hluboce lidský, přitom ale současně profesionální přístup stejně tak, jako i sehranou týmovou práci všech zúčastněných, a to včetně dobrovolníků, kteří tvoří nedílnou součást těchto hospicových týmů.

Hospicová péče se skutečně snaží naplnit dny nemocného životem, doprovázet jej, ale také i jeho příbuzné, kteří přestože trpí současně s ním, hrají nezastupitelnou roli v této péči. V hospicích se proto nepouští ze zřetele rodina ani po smrti zesnulého, i té je poskytována pomoc a útěcha.

Úkolem hospice je tedy sociální služba a účinná zdravotní pomoc nemocným, kteří tuto službu potřebují a sami jí také vyžadují. Hospic vždy respektuje smrt jako nedílnou a zcela přirozenou součást lidského života, přesně tak, jak tomu také ve skutečnosti je.

### **indikace lůžkové formy**

- diagnostikována postupující nevyléčitelná choroba, která ohrožuje pacienta na životě
- pacient vyžaduje a potřebuje stálou paliativní, především symptomatickou léčbu a péči
- pacient momentálně nepotřebuje akutní nemocniční ošetření
- není možná domácí péče nebo je pro pacienta nedostačující (eventuálně dočasně)

**důvody žádostí o lůžko** - důvody se prakticky neliší od zahraničních zkušeností:

- a) ošetřování je příliš odborné, fyzicky a psychicky náročné - 90%
- b) je nutná kontrola a léčba bolesti a jiných symptomů - 60%
- c) rodina se ošetřováním vyčerpala či úplně schází - 30%

diagnostikována jsou především pokročilá nádorová onemocnění - 92%

z celého spektra, mezi nimi jednoznačně převažují ty, které způsobují závažnou symptomatologii

Podle četnosti poté:	karcinom rektosigmoidea	- 22%
	karcinom prsu	- 16%
	karcinom plic	- 13%
	karcinomy gynekologické	- 9%
	tumor mozku	- 9%
	karcinom žaludku	- 4%
	Grawitzův nádor	- 4%
	Melanoblastom	- 4%
	ostatní nádory	- 19%

(SVATOŠOVÁ in VORLÍČEK, 1998, s.450-451)

*„První věc, kterou musíme udělat, chceme-li skutečně umírajícímu pomoci, je vyprázdnit svou mysl. Prostě zapomenout na své představy, názory, zavedené zvyklosti, modely, jak bychom se my či on v této chvíli „měli“ chovat, co tomu kdo řekne apod. Umírající potřebuje klid, lásku a naslouchání. (To slovo naslouchání je klíčové!) Většinou jde o to s člověkem prostě jen tak být, kdy mezi námi neexistují hranice a překážky, nic nás nerozděluje, vzájemně sdílíme své vědomí. Tomu se říká vědomá láska.“*

(URBANCOVÁ, 2014)

LENKA (pacientka, 17 let)

**Otázka:** „Myslíte, že hospicová péče je vhodná i pro mladé klienty? Mám na mysli třeba i mládež či děti s nevyléčitelným, degenerativním onemocněním. I když je asi přirozené, že častějšími obyvateli hospiců jsou staří lidé. Můžete prosím říct, zda máte zkušenost i s mladšími ročníky a případně, jaký je rozdíl v péči o ně?“

**Odpověď:** „Nejmladší pacient, který podle mých informací v českých hospicích zemřel, měl 14, nikoliv roků, ale měsíců! Hospic není domov důchodců pro staré lidi, to je hodně rozšířený omyl. Do hospice jsou přijímáni pacienti bez ohledu na věk, bydliště, náboženství atd., rozhodující je prognóza. Hospic je určen nemocným s ukončenou léčbou (nejčastěji nádorového onemocnění), která k cíli bohužel nevedla. To ale neznamena, že můžeme nemocného hodit přes palubu. Je třeba řešit všechny jeho obtíže a bolesti - nejen fyzické, ale i duševní, duchovní a sociální - a právě toto nabízí hospic.“

(SVATOŠOVÁ, 1998)

### 3. Stacionáře - denní pobyty

Vedle dvou základních forem hospicové péče, kterými jsou domácí a lůžková hospicová péče, se uplatňuje i třetí forma - denní stacionář. Je to jakási ambulantní forma péče, kam je pacient ráno přivezen (dochází) a večer se vrací domů. Je vhodná pro ty pacienty, kteří nepotřebují trvalou péči na lůžku v hospici a z nějakých důvodů nemohou využívat domácí hospicovou péči (ve většině případů z důvodu, že rodina se nemůže zavázat k tomu, že bude po dobu 24 hodin s pacientem někdo doma přítomen, což je základní podmínka všech poskytovatelů domácí hospicové péče u nás, pro její poskytování).

Denní stacionář plní však i úlohu odlehčovací služby pro rodinu samotnou. V denním stacionáři je většinou přítomno více pacientů současně, a plní tak i významnou sociální úlohu.

Pacient je v tomto případě přijat ráno nebo odpoledne do Hospice a večer se navrácí domů, do svého důvěrně známého a přirozeného prostředí. Tento způsob však připadá pouze do úvahy u pacientů z dostatečně blízkého okolí Hospice (tzv. dojezdová vzdálenost), pokud u nich nelze zajistit domácí péči (již nikoho nemají, jejich bydlení nevyhovuje nebo tuto službu vysloveně odmítají). Pokud je pacient v relativně dobré kondici, může zůstat doma i přes víkend a z hospice si tak vlastně vytvořit jakýsi svůj druhý domov - internát. Tento způsob je zřejmým kompromisem, pokud však vyhovuje všem stranám (převážně pacientovi samému), nic nebrání jej takto praktikovat, pokud to však samotné služby hospice umožňují, což bohužel není zcela samozřejmé. Tato služba se u nás teprve postupně rozvíjí. Denní stacionář se obvykle zřizuje právě při lůžkových hospicích. Bohužel je u nás dosud málo obvyklou formou hospicové péče.



### **Důvody docházení do denního hospicového stacionáře:**

- a) Diagnostický důvod - nejčastěji za účelem kontroly bolesti, kterou se doma nedaří odborně a profesionálně zvládnout a účinně tlumit (nepolevující velké bolesti).
- b) Léčebný důvod - za účelem aplikace chemoterapie, nejruznější paliativní léčby nebo speciální léčebné procedury.
- c) Psychoterapeutický důvod - ten mívají k přijetí zvláště osamělí pacienti nebo ti, s nimiž rodina není schopna nebo vůbec nechce o jejich problémech hovořit. Ti pak někdy velice rádi docházejí za svými „spoluzpovědníky“ do hospice, jako mezi své spřízněné duše.
- d) Azylový důvod - bývá bohužel velmi častý. Když nemoc trvá dlouho, potřebuje si občas odpočinout na chvíli jak rodina od nemocného, tak nemocný od své milující a milované rodiny. Není na tom vůbec nic špatného, naopak to může být výborné preventivní opatření, které zabrání pozdější, zcela zbytečné hospitalizaci, ale také i totálnímu psychickému vyčerpání rodiny.

### **4. Mobilní hospicová péče (mobilní jednotka)**

Je specializovaná forma domácí zdravotní péče, poskytující hospicové služby, včetně léčby bolesti, kterou s sebou postupující nemoc často přináší. Služby jsou určeny pro osoby s vážným onemocněním, nejčastěji s onkologickou diagnózou, jejichž zdravotní stav však nevyžaduje trvalý pobyt v nemocnici. Cílem je dosažení co nejlepší kvality života pacienta i jeho rodiny. Součástí mobilního hospice je tzv. multidisciplinární tým, který se skládá z lékařů, zdravotních sester, ošetřovatelek, psychologa, sociálního pracovníka, duchovního a také dobrovolníků. Tento tým je přijatému pacientu k dispozici 24 hodin denně. Ve světě fungují úspěšně mobilní hospice již mnoho let. Jsou to zkušené týmy odborníků, kteří jezdí za pacientem a jeho rodinou a jsou jí odborně k dispozici. Jsou organizovány rozličným způsobem, ale myšlenka zůstává stále stejná – umožnit dobrý a důstojný konec života v domácím prostředí. Z výše uvedeného vyplývá, že mobilní hospicová péče je součástí domácí odborné hospicové péče, tzv. domácího hospice.

U nás se bohužel stále jedná o „službu doplňkovou“ k domácímu hospici, neboť doposud není na rozdíl od domácí péče hrazena z veřejného zdravotního pojištění (?). Ve světě je tomu často přesně naopak a mobilní hospicový tým tvoří páteř hospicové péče vyspělých zemí světa. Sami se takto vyčleňujeme mimo současné trendy moderní péče o terminálně nemocné pacienty. Ze strany Všeobecné zdravotní pojišťovny dosud (2013/14) není mobilní specializovaná paliativní péče bohužel uznána jako žádoucí a potřebná, a to přes všechny zahraniční zkušenosti, přes kvalifikované výzkumy veřejného mínění, i navzdory ekonomické výhodnosti této péče. Zařízení tohoto typu v systému zdravotní péče hrazené z veřejného zdravotního pojištění tudíž vlastně neexistují a existující zařízení se poté potýkají se základní existenční nejistotou!

## 5. Ambulantní hospicová péče

V současné době v ČR působí také více než 90 ambulancí léčby bolesti (ALB), vedených lékaři s atestací „Paliativní medicína a léčba bolesti“. ALB pečují převážně o neonkologické pacienty. S chronickou bolestí a komplexní paliativní péčí se bohužel nezabývají. Ve dvou onkologických centrech (Brno a Hradec Králové) působí ambulance paliativní onkologie, vedené specialisty na paliativní medicínu, kteří poskytují ambulantní paliativní péči právě onkologickým pacientům. Funkce a činnost této doplňkové hospicové péče je zřejmý. Pacienti, kteří jsou schopni mobility a běžného denního fungování, dochází do ordinace, kde jim je poskytnuta především paliativní léčba.

*„Většina lidí preferuje umírání v domácím prostředí, ale tomu nadřazuje přání zachovat si tvář, důstojnost, autonomii, nestát se pro své blízké nedůstojným břemenem.“*

(KALVACH, in MATOUŠEK, 2013, s.375)

Umírající lidé mají jasné priority, ke kterým především patří tišení bolestí, úleva od utrpení, ale také zvládání léčitelných komplikací jejich choroby a to včetně chorob přidružených. Neméně důležité a prioritní je rovněž zachování sociálních kontaktů, převážně těch rodinných a možný pobyt v domácím prostředí, pokud je to jen trochu technicky možné, při zachování vlastní autonomie a důstojnosti.

## 6. Dětský hospic

Dětský hospic se výrazně odlišuje od podobných zařízení určených pro dospělé. Na rozdíl od hospice pro dospělé, v nichž většina dospělých v terminálním stadiu tráví poslední dny svého života, soustřeďují se dětské hospice spíše na tzv. „respitní“ (odlehčovací) péči. To znamená, že nemocné děti a jejich rodiny přijíždějí do hospice na krátkodobé, zpravidla několikadenní až nekolikatýdenní zotavovací pobyty, často opakovaně, během nichž se mají možnost zastavit a načerpat novou sílu. Rodiče si zde mohou odpočinout od každodenního náročného ošetřování svých dětí. Jsou v prostředí, kde starosti s ošetrovatelskou péčí, s tlumením případných bolestí a přípravou jídla převezmou jiní lidé, a kde je najednou možné žít a přemýšlet daleko volněji a svobodněji, bez tlaku neodkladných povinností a svazujícího očekávání. Hospic se jim tak snaží nabídnout praktickou pomoc a bezpečné a povzbuzující zázemí v jejich nelehké situaci. Dětský hospic je samozřejmě schopen a připraven postarat se i o nemocné dítě v terminálním stadiu, ale tento druh péče není ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní.

Dětský hospic však často bývá součástí běžného hospice, mívá pouze zvláštní oddělení nebo je stovebně oddělen.

### 3.1.2 DŮVODY NEVYUŽÍVÁNÍ TĚCHTO ZPŮSOBŮ - PRAKTICKÉ PŘÍČINY

(Zde vycházím z vlastních poznatků, zkušeností a hypotéz a dále z informací o.s. Cesta domů a z internetového serveru: [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz))

#### **Paradox mobilních hospiců**

V současné době u nás neexistuje žádný mobilní hospic, který by měl smlouvu se zdravotní pojišťovnou! Ne snad, že by nechtěl, právě naopak! Ne snad, že by byl příliš drahý, právě naopak! Ze strany pojišťoven však chybí jasná vůle a snaha. Nikdo je k tomu totiž nenutí, přestože by stát výrazně ušetřil! Chybí zde tlak veřejnosti na poskytování těchto služeb zdarma prostřednictvím veřejného zdravotního pojištění. Sami občané chtějí podle průzkumů umírat doma, a je to i také skutečně daleko levnější. Den v nemocnici stojí u nás v současné době kolem 3 tisíc korun, na oddělení JIP nebo ARO dokonce od 30 tisíc korun výše! Péče např. v pražském hospici (Cesta domů) vychází na 1900 korun za den, z toho rodina hradí pouze 200 korun, zbylých 1700 Kč. musí najít tento hospic někde jinde (granty, sponzoři, dary, apod.). Ano, je to zcela absurdní! Lidé, kteří umírají, chtějí a mohou být doma, nemocnice už jim prakticky nemají dále co nabídnout, stát by tato, pro pacienty jednoznačně lepší, schůdnější a šetrnější volba, vyšla zhruba na polovinu částky, ale systém stále setrvačně trvá na svém klasickém nemocničním lůžku. Tedy jasný paradox!

#### **Mýtus další instituce**

Nejčastějším mýtem kolem hospice a hospicové péče vůbec je představa jakéhosi nemohoucího nehybného stařečka pasivně čekajícího na svou smrt. Ve skutečnosti až třetina pacientů – např. zákazníků hospice „Cesta domů“, je v aktivním produktivním věku a jsou zde pacienti všech věkových kategorií, bohužel děti nevyjímaje. V osmdesáti procentech ve zdejších hospicích pečují o umírající onkologicky nemocné pacienty (představa jakéhosi domova důchodců je tedy zcela mylná). Velmi často jsou to lidé, kteří by normálně mohli ještě žít kvalitním životem, ale jejich nádorové onemocnění již není operativní a jeho vedlejší účinky znemožňují běžnou denní zátěž. To však přece neznamená, že by tito pacienti měli ležet trvale někde v nemocnicích či LDN a prožívat tak možné riziko hospitalismu.<sup>9</sup> Právě hospic je proto pro ně důstojné místo v jejich poslední cestě.

---

<sup>9</sup> Hospitalismus – institucionalizační syndrom: projevuje se apatií, ztrátou iniciativy, ztrátou zájmů, poddajností, nedostatečným vyjadřováním pocitů, nebo zlosti vůči nespravedlivému či tvrdému chování personálu, ztráta individuality, zhoršení osobní hygieny a návyků...

### **Mýtus církevní instituce**

V Čechách si lidé na rozdíl od našich západních sousedů nejčastěji myslí, že dožít lze jen v nemocnicích, LDN nebo v domovech důchodců či alternativně v nějakém rezidenčním pečovatelském domě. Slovo „hospic“ vůbec neznají nebo jej mají spojený pouze s církevním prostředím, což leckoho odrazuje. Ano, některé hospice jsou skutečně založeny a spravovány církvemi, ale s vyznáním víry to skutečně nesouvisí. Hospic je opravdu pro každého, kdo jeho služeb chce a může využít. Církev a náboženské společnosti zřizují hospice díky svému historickému poslání pomáhat lidem v tísní a nouzi, bez nároku na víru či náboženství, je to jejich životní poslání, krédo a veřejná služba lidem, která je jim dána již historickým vývojem.

### **Nutnost podání vlastní žádosti**

Každý pacient, který chce využívat péči hospice, musí podat žádost, a na základě této vlastní žádosti se rozhoduje o jeho přijetí. Přednost mají samozřejmě pacienti v závěrečné terminální fázi. V současné době poklesla doba dožití v lůžkových hospicích na průměrných 20 dnů, vlivem snad přece jen většího využívání rodinné péče. Věk samotný poté kolísá od 24 do 96 let, cca 65% pacientů bývá místních a zbytek z okolních okresů (údaje z Hospice Anežky České v Červeném Kostelci). Formulář žádosti (vzor viz. příloha č.4) je možné vyzvednout přímo v konkrétním příslušně místním hospici nebo po domluvě jej lze zaslat poštou, faxem či elektronicky. Formulář po vyplnění musí podepsat praktický ošetřující lékař nemocného, nikoli specialista (podmínka pojišťovny). Součástí této žádosti musí vždy být svobodný informovaný souhlas pacienta (viz. příloha č.5). Ani sami praktičtí lékaři však často bohužel nevědí, že existují i další - alternativní možnosti, které lze dnes plně využít. Přitom lůžkových hospiců je v současné době (2013/14) v ČR 18, a ty mobilní (např. Cesta domů) je úspěšně následují přes výše uvedené problémy s financováním.

### **Nedostatečná informovanost**

Lidé se v průběhu svého života příliš těmito informacemi nezabývají a ani kompetentní státní orgány (např. Ministerstvo zdravotnictví, jednotlivé zdravotní pojišťovny a stát obecně) příliš nehýří v tomto směru aktivitou a reklamní či jiné kampaně, které by dokázaly tyto informace dostat do širšího povědomí se prostě jaksí nevedou. Vše koresponduje s touto dobou, kdy je vytěšňování smrti a umírání obecně v podstatě jakousi nepsanou normou a uměle vytvořeným strachem. Tím je uměle vytvářena i tabuizace tohoto tématu, které by mělo být zcela samozřejmé tak, jako je starost o naše zdraví a životní styl obecně. Nemohlo by se tak stát, že v sociologických průzkumech se stále opakují základní neznalosti dnes již zavedených pojmů, jako např. paliativní péče, hospic apod.

Pokud lidé sami nevytvoří občanský tlak na státní instituce, obávám se, že se ještě dlouho budeme s fenoménem neinformovanosti v dané otázce smrti, umírání a hlavně doprovázení umírajících stále setkávat. Nejde-li něco od shora, přestože by jít mělo, musí se logicky vyvinout tlak odspodu, a vytvořit tak ryze občanskou zakázku, a tím i jasnou potřebu. Rovněž změna legislativy je zde nezbytná. Např. u samotného hospice narážejí na sebe dvě služby: zdravotnická versus sociální, každá je spravována jiným ministerstvem, na každou jsou jiné normativy a ceny. Tyto služby však rozumně rozdělit nelze, neboť právě u hospice tvoří nerozlučitelnou dvojici, která má zřejmé opodstatnění.

### **Strach z neznámého a nevyzkoušeného**

Tento důvod souvisí s výše jmenovaným, tj. s nedostatečnou informovaností a velmi špatnou propagací hospicového hnutí na celostátní úrovni, buď prostřednictvím ministerstev či vládních agentur. Přestože již máme dvacetileté zkušenosti v oblasti hospicového hnutí, neumíme je dostatečně prodat a dostat tyto informace do podvědomí široké veřejnosti, která stále ještě tápe a neví. Skoro to vypadá, jakoby stát ani neměl o propagaci hospicového hnutí zájem a staví se k této službě, která je určena právě pro jeho občany, vlažně až netečně. Lidé mají přirozené obavy, neboť nevědí, co přesně tato služba obnáší, nevědí do čeho jdou (viz. graf 12 a,b), proto volí raději pro ně cestu klasickou, léty prověřenou, i když pro ně a pro jejich blízké ne zrovna ideální. Zřejmě tedy volí menší zlo, neboť o nemocnicích a LDN vědí a ví, co asi můžou očekávat v náručí státního zdravotnictví. Pokud se dostanou k jiné alternativě, často již bývá příliš pozdě. Bohužel.

(NEJEZCHLEBOVÁ, 2013, [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz))

*„70 % lidí v České republice umírá v nemocnici, mnoho z nich na přístrojích za plentou, a to jen kvůli strachu, strachu lékařů a strachu blízkých. Lékaři často udržují starého člověka dlouho v terminálním stavu, přestože vědí, že své možnosti vyčerpali. Dokonalé přístroje ale v mnoha případech jen prodlužují utrpení. Než se tak stane, mají možnost nabídnout umírajícího k převzetí rodinou, jenže až na světlé výjimky mlčí, neřeknou: chcete-li, můžete si dědečka vzít umřít domů či do hospice, my už mu nepomůžeme. Umírajícího na přístrojích už později nelze vzít zpět. Lékaři mají strach říci skutečný stav věcí také proto, že nechtějí zklamat falešné naděje blízkých, a ti zase mají strach přiznat si, že život jejich milovaného člověka končí, a nebo si alibisticky myslí, že zemřít v nemocnici je pro něho lepší. Není, a potvrdí to oficiálně i řada lékařů, kteří už se nebojí o této problematice veřejně hovořit.“*

(PAUL, 2011, Britské listy, 22.7.2011, Monitor Jana Paula)

### 3.2 VYUŽITÍ SYSTÉMU HOME CARE

Je jednou z možných alternativ, která je běžně a hojně využívána především v zahraničí. Systém domácí zdravotní a sociální péče „HOME CARE“ je ve všech vyspělých zemích světa považován za zcela běžnou, nedílnou a důležitou součást zdravotního systému.

V ČR byl zaveden do praxe až v roce 1992, a je veden i placen v systému zdravotního pojištění. Protože v ČR bývá s legislativou občas problém a někteří lékaři spolu s některými zdrav.pojišťovnami mívají svůj vlastní výklad zákonů a vyhlášek, je možné využívat právě tento systém, který je již částečně zaběhlý, a tedy i prakticky funkční pro naše účely. V podstatě lze pod systém HOME CARE zařadit právě i hospicovou domácí péči, se kterou bývají občas v proplácení zdrav. pojišťovnami problémy (bohužel jde tedy opět o zcela typicky české řešení - obcházení problému). HOME CARE je u nás kombinací zdravotní a sociální péče, která je poskytována pacientům na základě doporučení registrujícího praktického lékaře nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, a to následně v jejich přirozeném domácím prostředí. Je zaměřena zejména na udržení a podporu zdraví, rychlejšímu navrácení zdraví a rozvoj soběstačnosti, zmírňování utrpení nevyléčitelně nemocného člověka a také a právě na „zajištění klidného umírání a smrti“.

Výhody systému HOME CARE jsou zcela zřejmé a ve světě odzkoušené: udržuje rodinu zcela přirozeně pohromadě i v době nemoci. Léčení v nemocnicích či v LDN by se tedy mělo omezovat pouze na případy, kdy léčba doma prostě není možná nebo není zvládnutelná jiným – alternativním způsobem. Systém by tak měl zlepšovat především psychický stav nemocných, vylučovat tzv. „hospitalismus“, tím urychlovat možné hojení a umožňovat trvalou podporu rodiny či přátel. Má tímto tedy výrazný sociální rozměr, o který nám jde v případě umírajících pacientů především. Tento systém dále zcela prokazatelně snižuje náklady na zdravotní péči (kupodivu to však zřejmě asi někdy není dostatečný argument, přestože se údajně stále v našem zdravotnictví šetří). Systém je převážně určen pacientům, kteří jsou propuštěni z nemocnice, ale ještě potřebují následnou léčbu a péči, která však již nevyžaduje bezpodmínečnou hospitalizaci, a je tedy možné ošetřování doma (ideální právě pro pacienty v terminálním stádiu, kteří jsou jinak schopni fungovat, ale jejich léčba v nemocnici již pro ně nemá žádný praktický význam.

O pacienta se tak poté nadále stará zkušená zdravotní sestra a mělo by být o něho postaráno tak, jako kdyby byl v nemocnici, ovšem s výhodou a komfortem domácího prostředí, a tím i lepší psychickou pohodou. Tento druh péče ordinuje lékař, který pacienta propouští z nemocnice. Takový předpis má platnost 14 dní po propuštění, péči tedy za určitých podmínek hradí zdravotní pojišťovna, a to až do rozsahu 3 hodin za den (tedy dostačující pro uplatnění paliativní péče).

Trvá-li doléčování déle, mohou u něho platit pravidla, jako u běžných „chronicky nemocných pacientů“. V tomto případě by byl tedy určen pacientům, kteří nevyžadují pobyt v nemocnici, ale jejich zdravotní stav vyžaduje dlouhodobou a také pravidelnou péči kvalifikované zdravotní sestry. Příkladem mohou být pacienti s např. nehojícími se proleženinami, pacienti, kteří dlouhodobě berou nějaké injekce, dále diabetici, pacienti po CMP (mozkových příhodách) a samozřejmě také naše cílová skupina pacientů v terminálním stádiu. Takovou péči může a měl by ordinovat i pacientův „praktický lékař“ (obvodový). V takovém případě je za stanovených podmínek rovněž tato péče „plně“ hrazena ze zdravotního pojištění do rozsahu až 3 hodin denně. Právě proto lze s domluvou a konzultací praktického lékaře využívat HOME CARE pro naše pacienty, kteří jsou takto diagnostikováni a museli by jinak prakticky čekat na svou smrt v léčebnách dlouhodobě nemocných, v lůžkovém hospici nebo dokonce nesmyslně na nějakém akutním lůžku v některém z oddělení nemocnice. Je velmi smutné, když se musí hledat náhradní řešení něčeho, co by v civilizované zemi ve 21. století mělo být zcela samozřejmé a mělo by logicky fungovat, protože prospěch z tohoto systému je zřejmý a v podstatě vyhovuje všem stranám. Samozřejmě však jen za předpokladu, že je to svobodné přání a rozhodnutí samotného pacienta, o kterého nám musí jít v první řadě (právě to je ona důstojnost v praktickém provedení). Systém HOME CARE lze hradit dvěma způsoby:

**1. Péče hrazená ze zdravotního pojištění.** Aby náklady na zdravotní péči mohly být fakticky uhrazeny ze zdravotního pojištění, musí být předepsána žádost na speciálním formuláři zdravotní pojišťovny a podepsána praktickým lékařem. Péče, jak jsem již uvedl, je však hrazena jen do určité výše (max.3hod. denně). Lékaři obvykle podmínky znají, bohužel však neradi žádost vypisují – jsou totiž přímo ekonomicky provázáni se systémem pojišťoven (což je někdy ke škodě věci, a je to bohužel určující faktor).

**2. Přímo hrazená péče.** Předpis od lékaře však není nutný, pokud pacient nepožaduje úhradu péče zdravotní pojišťovnou (kupodivu). Pak se stačí spojit s některou z profesionálních sester, či přímo s vedením agentur domácí péče v daném regionu, a domluvit již konkrétní podmínky péče. Je však třeba počítat s tím, že tato péče nebude nikdy laciná. Je potřeba kalkulovat s cenou péče kvalifikované zdravotní sestry, a to včetně příplatků za soboty, neděle a svátky, plus doprava. V ceně není zdravotnický materiál, který si hradí pacient sám.

A kdy nemá HOME CARE smysl? Samozřejmě tehdy, jestliže si to výslovně nepřeje sám pacient. Může mít pro to své důvody, podstatné je však respektovat jeho vlastní svobodnou vůli. Dále, jestliže jeho domov neodpovídá z některých důvodů takovéto službě a také tehdy, jestliže pacient nemá fungující rodinu a rodinné zázemí či jiné sociální vazby, které jsou tu nezbytné.

(KALOUSOVÁ, 2009, [www.domaci-pece.eu](http://www.domaci-pece.eu))

### 3.3 VYUŽITÍ REMINISCENČNÍ TERAPIE

Vhodnou metodou pro práci s pacienty (seniory) v jejich terminálním stádiu by mohla být do budoucna také rozvíjející se reminiscenční terapie. Reminiscenční terapie bývá nejčastěji vymezována jako proces, při kterém je podporováno vzpomínání (vybavování) na příjemné (libé) události z jejich vlastní prožité minulosti.

Janečková a Vacková nazírají na reminiscenci jako na: „*vybavování si událostí ze života člověka a reminiscenční terapii poté definují jako rozhovor terapeuta se starším člověkem nebo skupinou seniorů o jeho dosavadním životě, dřívějších aktivitách, prožitých příjemných událostech a životních zkušenostech.*“ (ŠPATENKOVÁ, 2011, s. 21)

Norris tvrdí, že: „*reminiscenční terapie na sebe bere status filozofie péče, ve kterém minulost, původ, prostředí a životní styl každého jednotlivce slouží jako základ, od kterého se poté odvíjí péče o něho samotného. Tato filozofie se soustřeďuje na zdůraznění schopností seniorů a cení si všeho, čím jsou ještě schopni přispět ke svému životu, ale i k životu druhých lidí.*“

(ŠPATENKOVÁ, 2011, s. 21)

Reminiscenční terapie v sobě zahrnuje řadu interaktivních, tvořivých a výrazových aktivit, jejímž společným jmenovatelem je zájem o minulé kladné životní zkušenosti lidí, kteří se jí účastní.

Reminiscenční terapie však paradoxně v pravém slova smyslu terapií není, jedná se spíše o práci se vzpomínkami, tedy „reminiscencí“. Jedná se totiž vždy o vzájemný proces – společnou cestu minulostí, ze které se čerpají nesmírně cenné informace a životní zkušenosti. Obohacován a ovlivňován je tedy i dotazující (terapeut) a ne jen dotazovaný – reminiscent.

Stává se tak prostředkem ke snížení pocitu izolace a dopadu institucionalizace. Člověk nebo lidé, kteří jsou účastní reminiscenční terapie se poté stávají našimi učiteli-mentory, informátory a zároveň průvodci svými vzpomínkami, a touto výpovědí se zapojují do vlastního očišťovacího procesu, který může pozitivně ovlivnit jejich další náhled na život, ve smyslu předání důležitých informací, a alespoň na chvíli se tak stát hlavním aktérem a hrdinou přítomného děje (sdělená radost – dvojnásobná radost, sdělená starost – poloviční starost). Právě proto se zde dle mého soudu hovoří o terapii.

Lidé, kteří začnou vzpomínat na své mládí a na pozitivní události, které prožili, se alespoň na chvíli odpoutají od starostí, obav a dokonce mnohdy i bolestí, které je souží v souvislosti z blížícím se koncem jejich života.

Zcela laicky řečeno – vzpomínkami na minulost zapomínají klienti na přítomnost, která je v jejich očích leckdy bezvýchodná a beznadějná, tedy zcela nicotná.



Poskytneme jim tak alespoň krátký únik do doby, kdy byli mladí, krásní, aktivní, úspěšní a zároveň se mnohdy dozvíme historické poklady a artefakty doby, kterou osobně prožili. Nám jí následně dokumentují tak, jak si ji pamatují oni sami.

Přesto se zde však nemohu ubránit jistému dojmu, že toto vše již tady někdy bylo a že není v podstatě vynalezeno nic nového a převratného. Již z historických pramenů víme, že staří lidé promlouvali ke svým blízkým, sdělovali jim svá moudra a předávali získané zkušenosti, které svojí cestou životem nasbírali.

Tyto zповědi se tak často vyprávěly před obdobím, kdy tito vypravěči sami usoudili, že nastal jejich čas a oni zvolna opouštěli svět svých nejbližších. Nutno podotknout, že tehdy (v minulosti) jim bylo více nasloucháno a jejich výpovědi bývaly zaznamenávány a později obohacovaly rodinné kroniky. Na vše bylo jaksí více času a lidé sami uměli naslouchat. Dnešní rychlá doba přešla v doslova raketový let, kdy nemáme čas ani sami na sebe, natož na naše děti a už vůbec ne na své rodiče, či prarodiče. Doba se neustále hypoteticky zrychluje, přitom ale nestíháme více činností než naši předci, mnohdy je tomu právě přesně naopak (paradox doby). Toto vše by pak mělo sloužit k našemu dalšímu hlubšímu zamyšlení.

*„Odchází-li člověk z tohoto světa, ví-li nebo alespoň tuší, že zemře, pak možnost sdělovat něco o vlastní minulosti je pro něho nejdůležitějším námětem konverzace. Vypráví o tom, jak to či ono prožil a současně jakou roli hrál v tom jedinečném příběhu člověka, osoby, která právě svůj život končí. Ptejme se a hlavně trpělivě poslouvejme a občas dotazem, přitakáním připomeňme, že nás to zajímá. A pokud vyprávějící trochu příběh změní, upraví a svůj podíl na tom či onom zvětčí, tak mu to nevyvracejme! Je to jeho jedinečný příběh, jak on sám sebe chce vidět.“*

(ŠIKLOVÁ, 2013, s.54)

### 3.4 VYUŽITÍ TERAPIE DŮSTOJNOSTI (DIGNITY THERAPY)

**Terapie důstojnosti** (Dignity Therapy) je další nová terapeutická metoda spadající do přístupu tzv. péče zachovávající důstojnost DCC (Dignity Conserving Care). Zachovávání důstojnosti v péči o pacienta či klienta představuje proces, v němž zkoumáme svůj vlastní přístup a chování k pacientovi (či klientovi) a způsob, jakým mu projevujeme soucit a vedeme s ním rozhovor. Terapii důstojnosti uvedl do života profesor psychiatrie Harvey Max Chochinov, působící na University of Manitoba v Kanadě. Terapeutická metoda je určena pro práci s lidmi, kteří se ocitli tvář v tvář blížícímu se konci svého života, tedy převážně pacienty v terminálním stádiu své choroby.

Napomáhá procesu vyrovnávání se s vlastní smrtelností a vede tak ke smíření se s životem. Dr.Chochinov strávil roky praxe terapeutickou prací právě s umírajícími pacienty.

Umírající pacienti velmi často tíží, že jsou zdravotním personálem vnímáni jako nemocní, a to pouze na základě toho, jak skutečně vypadají – jak jsou slabí, nemotorní, neschopní se o sebe postarat, často v plenkách nebo s cévkou, často velmi zoufalí, bezradní a naplnění lítostí či vztekem. V souvislosti s tím se Dr. Chochinov u svých pacientů opakovaně setkával s potřebou prosadit obraz sebe sama, a to zcela odlišný od toho, jaký uvidí cizí člověk, který vstoupí do jejich pokoje či prostoru, kde se právě pacient nachází. Profesor Chochinov uvádí příklad jednoho ze svých pacientů: umírající pacient, kterého Dr.Chochinov navštěvoval v nemocnici, měl u lůžka vystavenou fotografii ze svého mládí. Byl to muž, který se v mládí věnoval kulturistice, a tato fotografie pocházela z období, kdy byl ve své vrcholné formě. Chochinov popisuje sílu kontrastu mezi tím, jak jeho pacient vypadal na vystavené fotografii a jak vypadal nyní. Bylo zřejmé, že tím svému okolí sděluje: „*potřebuji, abyste mě viděli tímto způsobem.*“ Profesor Chochinov toto přání shrnul jako: „*prosím, nenahližejte na mě jako na nemocného či umírajícího, vnímejte mne jako osobu.*“ Nicméně tím, co se během tohoto výzkumu ukázalo být u dotazovaných umírajících pacientů nejvíce zraňující a izolující skutečností, bylo vědomí, že to, čím byli, smrtí zcela skončí (obraz jich samých se rozplyne).

Metoda Dignity Therapy vychází z tohoto poznání. Pro umírajícího člověka je důležité, aby zde z něho něco zůstalo ( přetrvalo), aby to něco z něho přežilo, a také to, jak bude toto „něco“ vypadat. Jádrem terapie důstojnosti tedy je umožnit pacientovi vytvořit něco, co přetrvá dále i po jeho smrti.Tímto něčím je „jeho vlastní životní příběh“. Metoda pracuje s formálním zápisem příběhu. Opěrné body formy tohoto vyprávění tvoří skupina otázek, jako například: „*řekněte mi něco o běhu Vašeho života, vyprávějte mi, co si ze svého života vybavujete nejjasněji, vyprávějte mi o tom, jaké považujete za nejdůležitější okamžiky ve svém životě, kdy jste se cítili nejvíce živi?*“, apod. Vyprávění je pak přepsáno a prepis je předložen pacientovi k editaci ve spolupráci s terapeutem. Editace prepisu se odehrává až do chvíle, než je pacient s podobou svého životního příběhu zcela spokojen. Výsledkem je obraz života, takový, jaký chce umírající „namalovat“, jak si přeje, aby byl celek jeho života nahlížen a chápán. Sam poté určí, komu má být tento obraz – prepis jeho příběhu po jeho smrti předán.

Metodu terapie důstojnosti využívají pacienti k různým účelům. Někdy pro ně představuje možnost požádat své blízké o odpuštění. Jindy má být výstrahou a příkladem toho, co nedělat. Nabízí svým blízkým odstrašující příklad a dává jim tak možnost, zvolit si v životě lepší cestu. Jindy představuje sdělení výhradně o sobě samém: „*chci, abyste mě a můj život viděli tak, jak ho zde líčím a přijali vysvětlení mých pohnutek tak, jak je zde vysvětluji.*“

V každém případě jejím cílem zůstává dojít k přijetí vlastního životního příběhu a to i s jeho koncem. Je na místě dodat, že terapie důstojnosti často později poslouží i pozůstalým a je pro ně oporou v zármutku a v procesu vyrovnávání se s úmrtím svého nejbližšího (viz. Rossová).

Komu je tato metoda určena a pro koho je vlastně stavěná? Pro každého, kdo je v ohrožení života a současně v takovém psychickém rozpoložení, kdy dává svému okolí na srozuměnou, že chce skutečně něco naposledy udělat.

Chochinov také zároveň upozorňuje, že terapii důstojnosti není logicky vhodné používat ve chvíli, kdy je již pacient zmaten či dezorientován. V takovém případě by tato metoda pacienta spíše již velmi pravděpodobně rozrušovala. Základním naladěním a základním tónem terapie důstojnosti je podle Chochinova atmosféra bezprostřednosti a neodkladnosti (*immediacy*).

Terapeutický pracovník je zde pro pacienta nikoli příští středu ve tři nebo čtyři, ale ihned, jak to jen bude možné. Je samozřejmě rovněž potřeba zohlednit, zda je pacient s prognózou svého stavu dostatečně obeznámen a zda ví, že umírá či nikoliv.

Samotná terapie začíná tím, že je pacientovi metoda nabídnuta a představena jako příležitost říci, co dosud neřekl a nyní říci může a chce. Chochinov nám klade na srdce nikdy pacienta nesoudit, být tolerantní a otevřený, působit tak, aby cítil, že vše co sděluje, je jasně přijímáno. Takový přístup je vyjadřován jak celkovým vzezřením terapeutického pracovníka, tak i jeho hlasovým projevem. Profesor přirovnává terapii důstojnosti k dětské hře, kdy jeden po druhém spojujeme body, až vznikne úplný obrázek. Úlohou terapie je nakreslit ony body, a tím pomoci formulovat příběh, pomoci formovat vyprávění. To se děje prostřednictvím otevřených otázek, například: „*co pro vás bylo nejdůležitější*“, „*co byste potřebovala, aby vaše maminka věděla, co byste jí potřebovala sdělit*“, apod.

V samotném průběhu vyprávění se dále doptáváme na jména, věk, bližší okolnosti, aby byl příběh zcela konkrétní a osobní. To je důležité zejména pro jeho blízké, kterým bývá příběh zpravidla určen. Pacientovi je nakonec po všech nahrávacích sezeních poskytnut přepis celého jeho vyprávění. Přepis je dále ve spolupráci s terapeutem upravován podle přání pacienta tak dlouho, než je s jeho zněním úplně spokojen. On sám poté rozhodne o jeho dalším použití - zda ho chce dát svým rodičům, dětem nebo pouze nejbližší zdravotní sestře či třeba k dalším vzdělávacím účelům.

(SPIEGEL, 2011, <http://www.npr.org/2011/09/12/140336146/for-the-dying-a-chance-to-rewrite-life/>)

### 3.5 KRIZOVÁ INTERVENCE

Jako jednu z alternativ pomoci bych zde uvedl také tuto sociální službu, která může významně ovlivnit důstojné umírání a to především v jeho úvodní fázi, kdy se pacient dozví, že umírá. Žádný člověk v dnešní uspěchané době není připraven na zprávu o umírání svých nejbližších, tím méně na zprávu o umírání sebe sama. Logicky musí proto následovat prvotní šok a následné vyrovnávání se z danou skutečností. Každý člověk je však jedinečný, je originál a přistupuje k danému faktu zcela individuálně. Mnozí lidé tuto situaci nezvládnou nebo nejsou schopni ji objektivně vstřebat a vyrovnat se z ní. Především osaměle žijící lidé - starší senioři ani nemají komu se svěřit, již nemají své blízké, kamarády, známé a nemohou tuto nemilou věc s nikým konzultovat nebo prostě nejsou schopni o dané věci vůbec s někým hovořit. Nastává stresová - krizová situace. Právě v této chvíli může pomoci sociální služba určená pro dané situace, a tou je právě „krizová intervence“, která může člověku pomoci v tomto krizovém (šokovém) období a dokázat poté klienta především stabilizovat a nastínit mu další cestu. První krok ale musí vždy udělat klient (člověk v krizi<sup>10</sup>) sám. Může zvolit zcela anonymní telefonickou krizovou intervenci nebo naopak osobní návštěvu přímo v krizovém centru, zdravotnickém zařízení nebo vyhledat soukromý subjekt, který se zmíněnou krizovou intervencí (pomocí) zabývá a poskytuje ji (psycholog, terapeut, ale i instituce jako např. HOSPIC). Laicky řečeno se tedy jedná o jakousi rychlou první pomoc, která dokáže klienta především stabilizovat (a tím jej dostat z nejhoršího). Cirmannová uvádí, že: *„krizové stavy jsou nepříjemnou intimní záležitostí. Snahou většiny lidí je budit dojem úspěšných a schopných osobností, které mají svůj život pod kontrolou. Potřeba „volat o pomoc“ může být prožívána jako životní selhání. S přijímáním pomoci v institucích je pak spojeno nebezpečí stigmatizace. Proto je základem navázání kontaktu a poskytnutí první pomoci v krizi diskrétní atmosféra a poučení klienta o tom, že je pomáhající povinen dodržovat mlčenlivost.“* (CIMRMANNOVÁ, 2013, s.52)

Se smrtí a umíráním se však obecně přichází ke krizové intervenci zpravidla až zprostředkovaně, a to spíše od doprovázejících, nejbližších příbuzných a následně poté pozůstalých. Člověk, který sám umírá a je v poslední fázi svého života (tzv. poslední hodince), je již se smrtí jaksi smířen a zaměřuje se spíše sám na sebe a své nevyřešené problémy a obvykle nevolí sám formu pomoci prostřednictvím krizové intervence, je již se situací vnitřně vyrovnán. Pomoc tak častěji volí jeho nejbližší doprovázející a následně pozůstalí, kteří si najednou nevědí s nastalou situací rady (přebírají jakousi osobní zodpovědnost a jistou pochybnost, zda vše zvládli a zda neudělali nějakou chybu), protože dnešní doba vůbec nepřipravuje na akt smrti a umírání, naopak tento akt vytěšňuje, jako by snad šlo o lidské selhání či chybu v programu, jakoby nebyl součástí života.

---

<sup>10</sup> „Krizi můžeme chápat jako subjektivně ohrožující situaci s velkým dynamickým nábojem a jistým potenciálem změny“. (Vodáčková, 2007, str. 28)

Zacelit najednou prázdné místo po nejbližším člověku tak není dnes právě jednoduché a mnozí propadají beznaději s jistou „bezmocností“, z nemožnosti něco udělat, nějak konkrétně pomoci (mnohdy v počátcích v této situaci vůbec nevědí, co a jak dál).

Právě proto je nezbytné, aby krizová intervence byla vždy i součástí odborného týmu, který pečuje o umírajícího v terminální fázi a jeho úmrtím by neměl tým zakončit svou činnost, ale naopak by bylo vhodné následně přebrat i péči o nejbližší příbuzné s cílem zmírnit šokové stavy a případné krize, čili zbavení pozůstalých paniky a děsu (tzv. americký model hospicové péče).

Krizová intervence by tedy v našem případě měla být jakýmsi nástrojem pomoci pro všechny pozůstalé, kteří takovou pomoc potřebují a sami jí i vyžadují.

Vodáčková uvádí, že krizová intervence je: „ *odborná metoda práce s klientem v situaci, kterou osobně prožívá jako zátěžovou, nepříznivou, ohrožující. Krizová intervence pomáhá zastavit ohrožující či jinak kontraproduktivní tendence v jeho chování, zaměřuje se jen na ty prvky klientovy minulosti či budoucnosti, které bezprostředně souvisejí s jeho krizovou situací.* “

(VODÁČKOVÁ, 2007, str. 60)

**Principy:** tato významná sociální pomoc by měla být především:

- rychlá, pokud možno okamžitá, jakýkoli odklad může mít fatální následky (suicidium)
- snadno dostupná, přístupná, dosažitelná (24 hod.denně) a diskrétní
- kontinuální (navazující - možnost dalšího pokračování v bodě ukončení, nemuset vše znovu opakovat a znovu podrobně líčit)

**Zásady:**

- navázání kontaktu a rozvíjení vztahu (získání důvěry klienta) = základní předpoklad
- udržení komunikace
- poskytnutí sociální podpory
- dát najevo svoji empatii, nikoli však souhlas s daným jednáním
- rozumět suicidiu jako úplně poslednímu volání o pomoc
- hledání alternativních způsobů řešení problémů – využití alternativy i pro budoucí řešení krizí
- v případě rozpoznání duševní poruchy zajištění následné péče a pomoci
- minimalizování dostupných prostředků použitelných k suicidiu (omezení příležitosti)
- dodržování diskrétnosti a mlčenlivosti před okolím, a pokud si klient přeje i úplnou anonymitu

*„Krizová intervence je u cíle, když je klient schopen cítit a vyjadřovat své emoce, je zorientován v realitě, chápe svoji situaci, je schopen předjímat následky a začíná autonomně uvažovat o možnostech v blízké budoucnosti. Intervenci je vhodné zakončit rekapitulací a vyjasněním, jaké má klient možnosti, kdyby se situace opět zhoršila.“* (LUCKÁ, in MATOUŠEK, 2008, s.134)

### 3.6 JINÉ ALTERNATIVY

Je nesporné, že do alternativ, které by se daly využít v péči o pacienta v preterminálním či terminálním stádiu, je možné zařadit také klasickou „péči doma“.

Na rozdíl od péče HOME CARE, která je spíše zaměřena na zdravotní stránku pomoci (výkony zdravotní péče), je tato péče (v zahraničí označována jako HOME HELP) zaměřena spíše na péči sociální, tedy pomocnou (výkony sociální pomoci). Tuto péči u nás provozují především „agentury domácí péče“, které dnes již disponují přístroji a pomůckami, které nejen zajišťují včasnou diagnostiku a terapii, ale současně pomáhají zvýšit komfort poskytované domácí péče. Pro tento účel jsou také agenturami domácí péče zapůjčovány klientům různé kompenzační pomůcky i např. speciálně upravená a polohovatelná lůžka.

Poskytování domácí péče je od roku 1992 upraveno řadou platných právních norem, které uvádí, pro koho je tato forma péče určena, za jakých podmínek ji lze poskytovat, v jakém rozsahu a kým může být poskytována. Platné právní normy jsou vydávány příslušnými resorty, kterých se poskytování domácí péče týká. Například „domácí zdravotní péče“ je definována v zákonu o veřejném zdravotním pojištění v platném znění – zákon č. 48/ 1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění.

Způsob a výše úhrady domácí zdravotní péče je následně řešen v „Seznamu diagnostických a terapeutických výkonů“ – Vyhláška MZ 134/1998 Sb., v platném znění. Kvalifikace a náplň činnosti každého odborného člena týmu (zákon č. 95 a 96/2004 Sb., a vyhláška MZ 424/2004 Sb., o náplních činnosti nelékařů) i vybavení agentur domácí péče je upraveno platnými právními normami (vyhláška č. 49/1993 Sb.), které přesně definují materiální, věcné a technické vybavení agentur, i rozsah odborné způsobilosti poskytovatelů domácí péče.

„Sociální péče“, která je poskytována jako součást domácí péče je upravena ve znění platné právní normy upravující poskytování sociální péče a pomoci (vyhláška 182/1991 Sb., v platném znění). Jak je zjevné z odkazu na platné právní normy, řada souvisejících zdravotních a sociálních problémů klienta je řešena i z hlediska platných právních norem odděleně. Proto se i v praxi lze setkat s různými výrazy, pod kterými se však vždy schovává zjednodušený pojem: „domácí péče“.

Ve skutečnosti se však hranice mezi sociální a zdravotní službou stírají a v podstatě jsou vždy jejich kombinací. Zvláště pak u umírajících pacientů, kde tyto hranice ani prakticky nelze oddělit. Právě zde vyvstává otázka, zda je tato „domácí péče“ vhodná i pro pacienty, kteří umírají. Tuto službu v podstatě supluje nebo spíše nahrazuje již výše zmíněná „Domácí hospicová péče“, která je přece jen komplexnější a zajišťuje dokonalejší zdravotnický servis pro umírajícího.

Je nutné si uvědomit, že tyto pacienti potřebují převážně paliativní péči, která je poskytována právě prostřednictvím péče hospicové. Žádná agentura nedokáže zajistit komplexnější péči, než právě hospicové hnutí. Jediným kritériem tak zůstává dostupnost této péče, která je bohužel navázána na vlastní hospice, které nejsou v každém okrese a jejich rozmístění zcela neodpovídá požadavkům pro pacienty v terminálním či preterminálním stádiu. Tito pacienti se samozřejmě vyskytují plošně. A právě to je ten případ pro využití „klasické domácí péče“, kdy se však paliativní stránka věci musí řešit jiným způsobem, např. centry paliativní péče nebo ordinacemi s léčbou bolesti. Jak centra paliativní péče, tak centra léčby bolesti najdeme dnes prakticky v každé větší nemocnici, přinejmenším poté v těch okresních.

Samotná klasická domácí péče tak je určena spíše pro pacienty s pooperační péčí (jednodenní – ambulantní chirurgie), dále pro přestárlé (geriatrické) pacienty nebo ještě častěji pro chronicky nemocné pacienty (dlouhodobá domácí péče). Tato forma domácí péče obsahuje aktivity zdravotního i sociálního charakteru. Jedná se o tzv. integrovanou formu domácí péče nazývanou „komplexní domácí péče“, která může být poskytována v řádu měsíců, ale i několika let.

Nárok na poskytnutí „domácí péče“ má každý občan České republiky, jehož ošetřující lékař po zhodnocení celkového zdravotního stavu a stavu vlastního sociálního prostředí klienta rozhodne o poskytování této domácí péče. Obvykle se tedy jedná o ty klienty, kteří by museli být bez existence domácí péče hospitalizováni.

Péče je plně hrazena z prostředků veřejného zdravotnického pojištění. Péče se poskytuje 7 dní v týdnu, 365 dní v roce. Péči by měly poskytovat plně erudované, registrované zdravotní sestry s praxí u lůžka.

Vývoj domácí péče v České republice zaznamenal nakonec úspěchy především díky svému důrazu na lidskost, kvalitu a efektivitu péče. Zprvu velmi opatrný postoj klientů a jejich ošetřujících lékařů byl nakonec vystřídán jistým respektem a začleněním systému domácí péče mezi plnohodnotné formy zdravotní péče.

Obdobná situace poté nastala i v systému sociální péče, kde činnost agentur domácí péče teprve po několika letech dosáhla svého vysokého ohodnocení, a ovlivnila tak zlepšení podmínek pro sociálně potřebné klienty. Vlastní pojem „domácí péče“ se tak stává novým heslem v koncepcích zdravotní i sociální péče.

(MISCONIOVÁ, 2010, [www.domacipece.info](http://www.domacipece.info))

## 4. PALIATIVNÍ PÉČE – SOUČASNÝ STAV A VÝVOJ

### 4.1 AKTUÁLNÍ STAV PALIATIVNÍ PÉČE V ČR V ROCE 2013

#### Kde umírají pacienti v České republice?

V ČR, podobně jako i v ostatních evropských zemích, je nejčastějším místem úmrtí nemocnice (60%) a nemocnice dlouhodobé péče - LDN (9%). V domácím prostředí poté nastává kolem 20% úmrtí (viz. tab.č.1). V posledním případě se však většinou jedná o náhlá a nečekaná úmrtí, kdy pacient umírá již před příjezdem služby rychlé lékařské pomoci. Dle kvalifikovaného odhadu je pouze asi 5 až max.10 % z úmrtí v domácím prostředí očekávaných, tedy v systému nějaké „domácí péče“.

Zemřelí podle místa úmrtí v roce 2011						
Místo úmrtí	Absolutně			V %		
	muži	ženy	celkem	muži	ženy	celkem
Doma	12 152	9 850	22 002	22,4	18,7	20,6
V nemocnici	31 646	31 286	62 932	58,5	59,3	58,9
V léčebném ústavu	4 379	5 373	9 752	8,1	10,2	9,1
Na ulici či veřejném místě	1 713	478	2 191	3,2	0,9	2,1
Při převozu	326	221	547	0,6	0,4	0,5
V sociálním zařízení	1 921	4 513	6 434	3,5	8,6	6,0
Ostatní	2 004	986	2 990	3,7	1,9	2,8
Celkem	54 141	52 707	106 848	100,0	100,0	100,0

Tab.č.1 Zemřelí podle místa úmrtí (zdroj UZIS 2012)

#### Jak pacienti v ČR umírají?

Česká republika patří mezi rozvinuté a relativně bohaté země Evropy. V ČR podle statistik každoročně umírá zhruba 105 000 lidí, z toho 50 % na klasické onemocnění oběhové soustavy (kardiovaskulární a cerebrovaskulární nemoci), 25% poté na zhoubné nádory (onkologická onemocnění) a zbylých 25% představují nemoci plic, jater, ledvin, otravy a úrazy. Struktura zemřelých podle příčiny je zhruba srovnatelná s ostatními rozvinutými zeměmi střední a západní Evropy. Lze tedy obecně říci, že většina lidí umírá na progresi nebo komplikací některého chronického onemocnění. U významné části nemocných předchází smrti období, kdy nemoc pacienta významně funkčně limituje a působí mu řadu nepříjemných obtíží. Toto období trvá mnohdy několik měsíců až několik let v závislosti na typu základního onemocnění. Základní onemocnění nebývá v této fázi již významně ovlivnitelné kauzální léčbou.



Právě u této skupiny pacientů vyvstává naléhavá otázka, jaký je klinicky, eticky a ekonomicky přiměřený rozsah zdravotní péče. Kromě léčby zaměřené na ovlivnění základního onemocnění tito pacienti potřebují také určitou formu paliativní péče. Výše uvedená charakteristika se každoročně týká 60-70 000 chronických pacientů v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob. V současné době však dosud není mezi odbornou veřejností a dalšími tvůrci zdravotní politiky (např. MZČR, zdravotními pojišťovnami aj.) dosaženo shody, jakou formu paliativní péče tito pacienti potřebují, jak má být organizována a kdo má tuto péči poskytovat. V systému zdravotní a sociální péče v ČR v roce 2013 dosud nebyly vytvořeny náležité podmínky k tomu, aby mohla být kvalitní paliativní péče po potřebnou skupinu pacientů dostatečně dostupná!

### **Péče o pacienty v závěru života v ČR – realita roku 2013**

V posledních 10 letech je při běžných analýzách dostupnosti a kvality paliativní péče v systému zdravotnictví doporučováno pracovat se dvěma základními úrovněmi paliativní péče: s obecnou a specializovanou paliativní péčí. Jako „obecnou paliativní péči“ označujeme běžnou klinickou péči, kterou nevyléčitelně nemocným pacientům zdravotníci různých odborností poskytují v rámci své rutinní činnosti. Indikátory kvality této péče (na úrovni zdravotnického systému) jsou poté vzdělání a vzdělávání zdravotníků v paliativní péči, kvalita komunikace zdravotník - pacient (problém „*pia fraus*“)<sup>11</sup>, dostupnost základních léků k mírnění symptomů a vlastní ochota lékařů tyto léky předepisovat. Dále reálná možnost volby místa, kde bude péče probíhat, samotná kvalita služeb v lůžkových zdravotnických zařízeních, dostupnost psychologické péče, atd.

„Specializovaná paliativní péče“ je aktivní multiprofesní péče poskytovaná pacientům i jejich rodinám, a to týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni. Tato specializovaná péče je tedy poskytována především v lůžkových a mobilních hospicích a na odděleních a ambulancích specializované paliativní péče.

### **PRIMÁRNÍ PÉČE**

Praktičtí lékaři (obecně) nejsou dostatečně vzděláni ve speciální paliativní péči. Nejsou často ochotni a schopni vést a koordinovat péči o nemocného v závěru jeho života. Často, především v městských obvodech, nejsou ani ochotni chodit na domácí návštěvy. Velmi často vázne i ochota předepisovat potřebné symptomatické léky (především opioidní analgetika, antiemetika, infuzní léčbu – domácí parenterální hydratace, obvazový materiál, pomůcky aj.)

---

<sup>11</sup> nebo-li „*milosrdná lež*“. V České republice je každému lékaři uložena povinnost „přiměřeně informovat nemocné o jeho zdravotním stavu“, což dává prostor od plného pravdivého sdělení až po úplné zatajení skutečnosti. Zatímco ještě donedávna byl obecný příklon k *milosrdné lži*, dnes je spíše evidentní příklon k *pravdě*.

Praktickému lékaři v ČR zemřou v domácím prostředí v průměru 4 pacienti ročně (dle UZIS 2011 až 20 000 úmrtí v domácím prostředí na 5300 praktických lékařů). Většina pacientů je zbytečně v závěru života odesílána do zdravotnických zařízení.

Bližší pohled na strukturu zemřelých v domácím prostředí navíc ukazuje, že se jedná z velké části o náhlá a nečekaná úmrtí, nikoliv o plánované „dochování“ pacientů v režimu paliativní péče. Nelze tedy předpokládat, že by praktičtí lékaři (obecně) měli dostatečnou zkušenost a potřebnou erudici v paliativní péči. Existují rozdíly mezi lékaři ve vesnických a městských obvodech. Mimo městské aglomerace je péče o pacienty v závěru života v domácím prostředí přece jenom častější. (KABELKA, SLÁMA, ŠPINKOVÁ, 2013)

### AMBULANTNÍ SPECIALISTÉ

Pacienti jsou i ve velmi pokročilých stádiích nemoci (v posledních týdnech a dnech života) sledováni ve více odborných ambulancích (např. u kardiologa, diabetologa aj.) Lékaři specialisti často nejsou dostatečně vzděláni v oblasti paliativní medicíny, a problematice bolesti a dalším obtížným symptomům nevěnují dostatečnou pozornost. V posledních 10 letech byla naštěstí vybudována síť ambulaní léčby bolesti. Dostupnost této péče však není v současné době ještě dostatečná. Navíc tyto ambulance většinou nabízejí výhradně algeziologickou péči a nikoli komplexní paliativní péči tak, jak by bylo skutečně zapotřebí.

### LŮŽKOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ZAŘÍZENÍ

Většina pacientů je v závěru svého života (poslední dny až týdny) odesílána k hospitalizaci na lůžko „akutní péče“ do nemocnice, protože péče dle odesílajícího lékaře „není zvládnutelná“ v domácím prostředí. Tato „nezvládnutelnost“ péče je však velmi často výrazem nedostatečné podpory a pomoci, kterých se pacientovi a jeho blízkým dostává ze strany zdravotního systému. V lůžkových zařízeních akutní, následné a dlouhodobé péče není péče o pacienty v závěru života velmi často adekvátní.

Nejčastějšími nedostatky bývají především: nedostatečná či špatná komunikace s rodinou, nedostatečná léčba bolesti a dalších symptomů, více lůžkové pokoje, malá pozornost věnovaná psychosociálním a spirituálním aspektům nemoci. Existují však samozřejmě výjimky. Podle veřejného průzkumu názorů reprezentativního vzorku laické a odborné veřejnosti provedený agenturou STEM/MARK v roce 2011 a opakovaně v roce 2013 prokázal, že se občané (potenciální pacienti) v ČR obávají, že v nemocnicích a především v léčebnách dlouhodobě nemocných nebude v závěru života dostatečně léčena především jejich bolest a nebude věnována dostatečná pozornost jejich psychickým, sociálním a spirituálním potřebám a obtížím (viz. kapitola 4.3 – výsledky tohoto výzkumu, str.61).

## DOMÁCÍ OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE A PEČOVATELSKÁ SLUŽBA

V ČR existuje poměrně hustá síť agentur „HOME CARE“, které poskytují ošetrovatelskou péči na základě indikace praktického lékaře nebo ambulantního specialisty. Tato služba „je“ hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Kromě domácí zdravotní služby existuje na většině území tzv. domácí pečovatelská služba, která zajišťuje sociální výpomoc: pomoc s nákupy, vařením, praním, osobní asistence apod.. Tuto péči si však již hradí klient sám, ale lze využít příspěvek ze státní sociální podpory, kterou dostává individuálně formou tzv. „příspěvku na péči“. Pouze však nevelká část agentur domácí péče se více soustředí na péči o pokročile nemocné a umírající a systematicky poskytuje i nezdravotnické, tj. psychologické, sociální a spirituální služby.

Standardní domácí ošetrovatelská péče o pacienty v závěru života většinou bohužel „nemá“ charakter multiprofesní týmové spolupráce. Ošetřující lékař není součástí týmu a není možné počítat s jeho častějšími návštěvami u pacienta doma, především v době mimo jeho ordinačních hodin. Většina zařízení „HOME CARE“ nemá trvalou, 24 hodinovou pečovatelskou dostupnost. Sestry nejsou specificky vyškoleny v oblasti paliativní péče. Tento systém tedy zatím pouze „supluje“ skutečně kvalitní domácí hospicovou péči a mobilní hospicovou péči, která není hrazena vůbec.

Diskuse o tzv. „domácí hospicové péči“ se v ČR vyznačuje koncepční a terminologickou nejednoznačností. Různými poskytovateli zdravotních služeb jsou označeny „domácí hospicová péče“ vykládána velmi rozdílně. Česká společnost paliativní medicíny ve spolupráci s hospicovým sdružením „Cesta domů“ již několik let pracuje s konceptem „Mobilní specializované paliativní péče“, který předpokládá multiprofesní týmovou práci, ambulanci lékaře specialisty na paliativní péči, speciálně vyškolené sestry a úzkou spolupráci s psychologem a sociálním pracovníkem. ČSPM v roce 2012 svůj postoj formulovala ve „stanovisku k otázce poskytování paliativní péče v přirozeném prostředí pacienta“ a v roce 2013 ve „Standardech paliativní péče“ (viz. elektronické zdroje)

## ZAŘÍZENÍ SOCIÁLNÍ PÉČE PRO SENIORY

V zařízeních sociální péče, nejčastěji poté v klasických pobytových zařízeních pro seniory (domovy důchodců, pečovatelské domy, penziony pro seniory apod.), je lékařská péče většinou zajišťována praktickými lékaři. Bohužel kvalita této lékařské a ošetrovatelské péče a komplexní psychologické a sociální péče v situaci, kdy pacienti-klienti vstupují do samého závěru života, je velmi kolísavá a často vůbec neodpovídá skutečným potřebám jejich klientů.

Mezi jednotlivými zařízeními tak existují obrovské rozdíly. Rodinní příslušníci jsou poté nuceni velmi pečlivě vybírat taková zařízení, která by vyhovovala nejen jejich vlastnímu seniorovi, ale z nejrůznějších příčin i jim samotným.

Navíc počet lůžek ve skutečně odpovídajících (dobrých) a důstojných zařízeních pro seniory je v současné době značně kapacitně omezen. Situace je dosti podobná stavu popsanému výše u pacientů v domácím prostředí.

(KABELKA, SLÁMA, ŠPINKOVÁ, 2013)

Na závěr je zde nutno konstatovat, že: v ČR bohužel nejsou k dispozici reprezentativní data o „kvalitě péče“ a „kvalitě života“ pacientů v jejich závěrečné fázi života. Tímto se zatím v ČR nikdo erudovaně nezabývá, a to ke škodě nás všech.

*„Potřeby nemocných lidí se přitom po staletí nemění – mění se jen naše schopnost vycházet jim Vstříc.“*

(ROSSOVÁ, 1992, s.9)

## 4.2 ÚHRADA SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE Z VEŘEJNÉHO ZDRAVOTNÍHO POJIŠTĚNÍ

V zákoně č.48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění je mezi typy péče hrazené ze zdravotního pojištění uvedena také péče poskytovaná ve zvláštním lůžkovém zařízení hospicového typu: „*léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu*“ (§ 22a Zvláštní ústavní péče - péče paliativní lůžková) a v domácím prostředí „*domácí zdravotní péče, pokud je poskytována na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, nebo na základě doporučení ošetřujícího lékaře, jde-li o paliativní péči o pojištěnce v terminálním stavu*“ (§ 22 Zvláštní ambulantní péče). Tento paragraf (§22a) byl do zákona dodatečně přijat na základě praxe, kdy až do léta 2006 byla zdravotní péče hospiců hrazena pojišťovnami pouze na jejich libovůli a shovívavosti, a byla snaha hrazení této péče zcela ze zdravotního pojištění dokonce odstranit! A tak § 22a umožňuje hrazení této péče zdravotními pojišťovnami alespoň v kamenných hospicích. Mobilní zdravotní služba není zatím ze zdravotního pojištění financována nijak a samotný § 22a je dnes většinou účelově interpretován tak, aby byl pro domácí péči prakticky nepoužitelný!

V Seznamu zdravotních výkonů uveřejněného vyhláškou MZ ČR č. 411/2011 Sb. je konečně paliativní medicína vůbec „poprvé“ uvedena jako samostatná odbornost – kód 720.

Do této nové odbornosti 720 jsou zařazeny dva nové výkony. Tyto výkony jsou určeny pro zavedení péče lékaře specialisty se zvláštní odbornou způsobilostí v paliativní medicíně u pacienta v terminálním stadiu onemocnění v domácím prostředí, eventuálně pro následné další vyšetření. Ambulantní výkony jsou zatím stále sdíleny s oborem algeziologie – léčba bolesti. Do konce roku 2013 neuzavřely zdravotní pojišťovny v ČR „žádnou“ smlouvu s poskytovatelem zdravotnických služeb s výkony odbornosti - 720 ! (paliativní medicína).

Domácí ošetrovatelská péče (ve světě známá jako HOME CARE) je hrazena ze zdravotního pojištění na základě indikace praktického nebo jiného ošetřujícího lékaře.

V roce 2010 byl konečně v Seznamu zdravotních výkonů vytvořen tzv. signální kód 06349 – „ošetrovatelská péče o pacienta v terminálním stadiu“, kdy je povolena a pojišťovnou hrazena taková frekvence návštěv ošetřujícího personálu u pacienta, jak to vyžaduje jeho skutečný zdravotní stav. V praxi je však bohužel přínos tohoto signálního kódu velmi limitovaný. Bez přímého zapojení lékaře do pravidelného hodnocení stavu a náležité úpravy léčebného plánu nepřináší samotné navýšení frekvence, resp. času návštěvy zdravotní sestry tolik potřebnou a důležitou - „kvalitativní změnu“.

#### 4.3 NEJNOVĚJŠÍ DATA O POSTOJÍCH VEŘEJNOSTI A ZDRAVOTNÍKŮ K UMÍRÁNÍ A SMRTI – VÝSLEDKY VÝZKUMU AGENTURY „STEM/MARK“ ZA ROK 2013

##### 4.3.1 – CO SI MYSLÍ LAICKÁ VEŘEJNOST (POPULACE)?

1.- Za největší překážku domácí péče o umírajícího blízkého je považován strach z vlastního selhání, tj. z fyzicky i psychicky náročné situace (37 %). Většina lidí se dále shodne na tom, že nevyлéčitelně nemocný - umírající člověk potřebuje hlavně klid a přítomnost svých blízkých, což mu jen obtížně zajistí v nemocnici (40 % - rozhodně ano, 42 % - spíše ano). V případě, že by byl respondent nevyлéčitelně nemocný a byl by odkázán na pomoc druhé osoby, pak by jako pečující osobu preferoval někoho z rodiny (88%) před zdravotníkem (43%). Při zvažování překážek domácí péče o umírajícího vůbec nejčastěji zmiňujeme strach z vlastního selhání (37 %), příliš velkou zátěž pro celou rodinu (31 %) a bohužel také finanční důvody (23 %).

2.- 78 % z nás si přeje zemřít v domácím prostředí. Doma by nechtělo umírat pouze 7 % populace. Na umírání se bojíme ztráty důstojnosti a bolesti. Muži častěji uvádějí, že se na umírání ničeho nebojí. Lidé nad 60 let zase častěji volí odpověď nevím - nepřemýšlel jsem o tom. Lidé, kteří mají zkušenost s institucionální péčí o umírajícího, mají také častěji obavy z psychického strádání.

Pokud lidé preferovali institucionální péči, pak by o něco častěji upřednostnili nemocnici (11 %) před hospicem (9 %) nebo jiným sociálním zařízením, jako je např. Dům seniorů nebo Dům s pečovatelskou službou (9 %).

**3.-** Mužům se obecně o smrti a umírání hovoří snadněji než ženám. Rovněž lidé s chronickým onemocněním častěji nepokládají téma smrti a umírání za těžké. O svých představách či přáních ohledně péče na sklonku života hovořily jen 2/5 respondentů (častěji lidé ve věku 45–59 let, s nižším vzděláním a lidé, kteří mají zkušenost s péčí o umírajícího, nebo sami trpí chronickým onemocněním). Většina běžné populace o těchto tématech nikdy s nikým nemluvila (61 %).

**4.-** Laická veřejnost v převážné většině vůbec netuší, co znamená pojem „paliativní péče“ (75 %). Respondenti, kteří deklarují, že pojem znají, jej vnímají nejčastěji jako komplexní péči o nevyлéčitelně nemocného pacienta i jeho rodinu – tj. jako zdravotní, duševní, duchovní a sociální podporu (11 %) nebo jako léčbu, která nesměřuje k vyléčení, ale k zachování kvality života (8 %). Pojem „paliativní péče“ více znají vysokoškoláci, Pražané a ti, kteří mají zkušenost s péčí o umírajícího, a také lidé trpící sami chronickým onemocněním.

#### 4.3.2. – CO SI MYSLÍ PROFESIONÁLOVÉ (ZDRAVOTNÍCI)?

Laická (73 %), ale i odborná (74 %) veřejnost se shodnou na tom, že lékaři na vážný rozhovor s pacientem a jeho rodinou nemají vůbec čas. S tím, že v nemocnici není dostatek soukromí pro sdělování vážných zpráv, paradoxně souhlasí více zdravotníci (85 %) než běžná populace (67 %). Zdravotníci by uvítali možnost být s pacientem při sdělování špatné zprávy v klidném a odděleném prostoru, tj. v soukromí. Pro zdravotníky je to bohužel v běžném provozu téměř iluze.

Více než polovina zdravotníků (57 %) souhlasí s tím, že je jim nepříjemné mluvit s pacientem o smrti. Více to samozřejmě pociťují lékaři, kteří jen zřídka přichází do styku s umírajícími pacienty. Nicméně i polovina lékařů (51 %), kteří jsou často v kontaktu s umírajícími pacienty, je takový rozhovor velmi nepříjemný.

O významu úzké týmové spolupráce při péči o nevyлéčitelně nemocné zdravotníci vůbec nepochybují. Naprostá většina z nich ji jednoznačně považuje za důležitou (82 % - rozhodně ano, 17 % - spíše ano). Dle deklarace zdravotníků spočívá péče o umírající pacienty v dnešní době spíše na zdravotních sestrách (56 %) než na rodině (8 %) či lékařích (2 %) nebo na všech společně (30 %). Toto přesvědčení zastávají poté zejména samotné zdravotní sestry.

(Agentura STEM/MARK: Umírání a péče o nevyлéčitelně nemocné II, Závěrečná zpráva, září

2013, 81 s.)

Mnou vypracované grafy k tomuto výzkumu – viz. příloha č. 9 této práce (s. 96)

#### 4.4 ZÁKLADNÍ ZÁSADY V PÉČI O UMÍRAJÍCÍHO

- kvalifikovaná paliativní zdravotní péče s kvalitním tlumením bolesti a jiného utrpení, a to pokud možno tam, kde si to umírající přeje (např. doma) – UMÍRAJÍCÍ NESMÍ TRPĚT!
- jistota bezpečné zdravotní péče konzultující s pacientem, s respektem k jeho vůli – AUTONOMIE!
- empatická (vcitivá) a otevřená komunikace s rodinou i pečujícími profesemi, rozloučení a smíření, umožnění kontaktu s relevantními lidmi – KOMUNIKACE!
- spirituální podpora, u věřících pacientů komunikace s duchovním, přijetí svátostí – DUCHOVNÍ ÚTĚCHA!
- neomezený kontakt s blízkými lidmi – kontakt s rodinou je samozřejmostí a nutností! – UDRŽENÍ KONTAKTŮ!
- podpora umírání v domácím prostředí, pokud si tak umírající přeje, či v hospicovém režimu – SVOBODNÉ ROZHODOVÁNÍ!
- důstojné zabezpečení s individualizovaným přístupem, kvalitní sociální služby, pomoc s uspořádáním osobních záležitostí včetně poslední vůle - POSLEDNÍ VĚCI ČLOVĚKA!
- pružná dostupnost krizové intervence, respitní (odlehčovací) podpora pečujících rodin a podpora pozůstalých v době zármutku po úmrtí a jiné psychoterapeutické podpory – PSYCHOSOCIÁLNÍ POMOC!
- neprodlužování bolestné předsmrtné fáze, nezadržování smrti, odmítnutí dystanázie – UMÍRAJÍCÍ BY NEMĚL BÝT ZBYTEČNĚ LÉČEN!
- umírající nesmí trpět dehydratací – pokud nepřijímá tekutiny, zajistit mu infuze – HYDRATOVAT!
- zajištění dostatečného a kvalitního spánku – TICHŮ, KLID, POHODA!

(KALVACH, 2010, s. 16-17)

## **5. STRUKTUROVANÉ ROZHOVORY**

### **5.1 STRUKTURA ŠETŘENÍ**

#### **5.1.1 NÁZEV: Strukturovaný rozhovor s odborníky na danou problematiku**

Předchozí kapitoly doplňují strukturovaným rozhovorem s profesionály ve svém oboru, tj. lidmi, kteří doprovázejí při své práci umírající v jejich posledních dnech a kteří vidí tento problém z jiného úhlu pohledu. Úplné rozhovory s těmito lidmi jsou uvedeny v příloze č. 10 této práce. Připravené otázky, na které osobně odpovídali jsou uvedeny níže. Po skončení oficiálního rozhovoru se vždy ještě rozvinul rozhovor neformální, který dokresloval celé osobní setkání s jednotlivými odborníky.

#### **5.1.2 VYMEZENÍ PROBLÉMŮ**

- jaké zkušenosti mají tito odborníci s alternativními metodami umírání
- proč podle odborníků nezná laická veřejnost pojmy jako hospic a hospicové hnutí
- jaké změny by provedli, pokud by měli politickou i faktickou moc
- problém eutanázie (osobní názor)

#### **5.1.3 CÍLE**

- zmapovat názory těchto odborníků a jejich úhel pohledu na tuto problematiku
- v cílech jde především o výše uvedená témata, viz. vymezení problémů (5.1.2)

#### **5.1.4 METODA**

- metoda strukturovaného (řízeného) rozhovoru s kvalitativním přístupem

#### **5.1.5 METODIKA**

- rozhovory byly provedeny od ledna do května roku 2014
- rozhovory byly provedeny osobně a byly nahrávány se souhlasem respondentů na diktafon se zajištěním anonymity respondentů
- vždy před samotným řízeným rozhovorem proběhl úvodní seznamovací rozhovor
- respondenti odpovídali na předem připravené otázky, dále jim byly se souhlasem pokládány doplňující otázky a vždy po ukončení oficiálního dotazování se rozvinul ještě neformální rozhovor na dané téma, který dokreslil celý rozhovor na dané téma
- vlastní zpracování a vyhodnocení rozhovorů proběhlo v květnu 2014
- všichni dotazovaní vyjádřili souhlas s uveřejněním rozhovoru (zdokumentováno)



### 5.1.6 HYPOTÉZY

1. každý člověk si přeje zemřít ve svém důvěrně známém prostředí a mezi nejbližšími
2. lidé obecně nedůvěřují institucím, přitom ale hospic vůbec neznají nebo jej zaměňují za jiný druh LDN nebo domov důchodců
3. veřejnost není informována a seznámena s alternativami důstojného umírání, a to především na centrální úrovni
4. věřící člověk má lehčí odchod z tohoto světa vlivem své víry a svého přesvědčení
5. každý, kdo pracuje s pacienty v terminálním stádiu, a tím je doprovází na poslední cestě životem, musí být zákonitě tímto faktem ovlivněn, a to i po celý zbytek svého života

Poznámka: vzhledem k charakteru šetření (kvalitativní), neuvádím jasné ověřitelné hypotézy.

### 5.1.7 CHARAKTERISTIKA VZORKU

Rozhovorem byli osloveni dva duchovní, jeden mladší z oddělení LDN jedné velké pražské nemocnice, s minimální praxí, těsně po studiích, a jeden starší, zkušenější, který dochází do mnou navštíveného hospice. Oba různé konfese. Dále jsem oslovil dva lékaře, opět jednoho mladšího z oddělení LDN jedné okresní nemocnice a jednoho služebně staršího, sloužícího přímo v hospici, s vazbou na vedlejší okresní nemocnici. Ze středního personálu byla oslovena diplomovaná zdravotní sestra s vysokoškolským vzděláním z téhož oddělení jako mladý lékař, tj. z LDN a jedna ošetřovatelka z již zmíněného hospice. Nakonec byla oslovena ředitelka tohoto hospice, jako manažerka a zakladatelka zmíněného zařízení.

Nejedná se tedy o cílený reprezentativní vzorek, ale o mnou vybraný náhodný výběr odborníků, a to záměrně v různém věkovém spektru, kteří by pokryli celou škálu pracovníků, kteří přichází do přímého styku s umírajícími a tráví s nimi podstatný své pracovní doby.

## 5.2 OTÁZKY PRO PROFESI, KTERÉ SE ZABÝVAJÍ DOPROVÁZENÍM UMÍRAJÍCÍCH

1. Proč podle vás většina pacientů v terminálním stádiu umírá mimo jejich domov a mimo své blízké?
2. Myslíte si, že je u nás dostatečně rozšířeno hospicové hnutí? - je u nás obecně dostatek hospiců?

3. Proč laická veřejnost (populace) zaměňuje HOSPIC za jinou formu LDN, či Domov důchodců? - případně vůbec neví, o co jde?
4. Co si myslíte, že nejvíce schází v současnosti vašim klientům, a máte vůbec čas a chuť se jich na to zeptat?
5. Co si vy osobně představujete pod pojmem důstojné umírání a kvalita života?
6. Pokud si představíte sebe sama na místě vašich klientů, co byste si asi přáli ve svých posledních dnech vy?
7. Pokud byste měli politickou i faktickou moc něco změnit v současném systému doprovázení umírajících lidí u nás, provedli byste nějaké nové změny, návrhy nebo vylepšení? A měli byste nějaký konkrétní návrh na vylepšení stávajícího stavu? - tedy pokud je vůbec co zlepšovat?
8. Jakou dostupnou formu péče o umírajícího, kterou znáte, byste si zvolili pro sebe nebo své blízké vy osobně?
9. Jaký je váš osobní názor na eutanázii?
10. Proč si myslíte, že se lidé obecně smrti bojí a vytěšňují ji ze svého života?
11. Už jste někdy sami uvažovali o své vlastní smrti?
12. Jaký je váš názor na posmrtný život? - věříte v nějakou jinou formu jsoucna nebo bytí po smrti nebo jste zastánci pragmatického názoru, že po smrti už nic není?
13. Změnil se nějak váš osobní život a pohled na svět obecně od doby, kdy jste začali pracovat s umírajícími pacienty nebo na sobě v podstatě žádné větší změny nepozorujete?
14. Myslíte si, že náboženská víra může pomáhat při poslední cestě člověka? Mají to podle vás věřící lidé na své poslední cestě lehčí nebo jednodušší?
15. Tato vaše práce nebo řekněme spíše poslání je velice psychicky vyčerpávající, máte nějaký obranný mechanismus, aby se nepoškodila vaše osobní psychika, a tím i zdraví? - řešíte vůbec nějak otázku své psychické odolnosti a relaxaci po práci?
16. Uspokojuje a naplňuje vás plně vaše práce nebo cítíte, že je to jen jakýsi mezistupeň k jiné pracovní činnosti?

### 5.2.1 DOPLŇUJÍCÍ OTÁZKY

1. Kolik je vám let?
2. Jak dlouho již pracujete v této oblasti?
3. Jste věřící?
4. Pohřeb ano či ne?
5. Jaký způsob pohřbu byste preferovali vy osobně?

### 5.3 VYHODNOCENÍ ROZHOVORŮ

Všichni dotazovaní vědí, co je hospic a hospicová péče, a v ní uplatňovaná paliativní péče. Všichni rovněž připouští absolutní neinformovanost laické veřejnosti, která se v této oblasti neorientuje, liší se pouze v názorech, proč tomu tak je. Většinou ale vítězí názor na špatnou propagaci a osvětu na centrální úrovni. Ta prakticky neexistuje a samotné subjekty stačí pouze oslovovat své regionální obyvatelstvo, na víc jim nestačí síla ani prostředky. Protože je však struktura rozmístění hospiců poměrně chaotická a nekoncepční, jako celek jsou instituce typu hospic lidem neznámé nebo nemají zcela úplné a přesné informace. Stát tedy neplní funkci informačního garanta a nechává své občany, aby si tyto informace a reference sháněli sami.

Na otázku, jakou alternativní cestu by odborníci volili v případě jejich vlastního umírání, oscilují odpovědi mezi domácí (hospicovou) péčí a péčí přímo v hospici, tedy přesně v současnosti vůbec nejvyužívanější alternativní péčí.

Nepadlo ani slovo o mobilním hospici či stacionární nebo jiném alternativní způsobu. Otázka eutanázie vůbec nejvíce polarizovala dotazované. Mladší ročníky jsou pro jistou formu eutanázie nebo se nedokáží rozhodnout – váhají, starší ročníky jsou proti nebo spíše proti. Je otázkou, zda tu hraje roli věková struktura nebo přímo prostředí, kde tito odborníci pracují (pracující v hospici byli vždy proti eutanázii).

Úplně všichni dotazovaní se shodují v názoru, že náboženská víra pomáhá svým nositelům při poslední cestě z tohoto života a tento odchod jim usnadňuje.

Každý z oslovených má nějakou obrannou reakci – relaxaci, jako protiklad ke své profesi. Nikdo však nezmnínal využití nějaké odborné formy typu „supervize“, která se tak stává pouze a jen teoretickým pojmem.

Každý oslovený odborník je svou prací uspokojován a naplňován, i když se samozřejmě vyskytují drobné výhrady. Nikdo však není vysloveně zklamán a nikdo ani neuvažuje o jiné, méně náročné či lépe placené práci (neformální rozhovor). Nezaznamenal jsem tudíž ani náznak syndromu vyhoření<sup>12</sup> (Burn-out syndrom) a sami dotazovaní ani nic podobného nepřipouštěli a nenaznačovali.

Pokud by měli dotazovaní dostatečnou politickou a faktickou moc, změnili by především legislativu a následně financování těchto služeb, a to nejen ve spojitosti s umírajícími pacienty.

---

<sup>12</sup> Projevuje se u pomáhajících lidí, kteří nepracují dostatečnou duševní hygienu, anebo jsou příliš dlouho vystaveni nadlimitní zátěži. V této souvislosti se u hospicové péče často mluví o délce kolem tří let. Neléčený syndrom vyhoření může mít řadu psychických, ale i somatických následků.

Při následném neformálním rozhovoru dále vyšlo najevo, že pohřeb jako takový, je pro tyto odborníky přežitek, a potvrzují tak současný stoupající trend upouštění od tradičního pohřebního rituálu.

Většina by si přála rozloučení pouze v nejužším rodinném kruhu. Výjimku samozřejmě tvoří oba duchovní, kterým je pohřební rituál v podstatě ukládán jako součást církevní svátosti.

Celé, nezkrácené rozhovory v plném znění (přepisy z diktafonu) jsou poté uvedeny v příloze č.10 této práce (s.103).

## 5.4 VYHODNOCENÍ HYPOTÉZ

1. Tato hypotéza se z větší části potvrdila, pokud ovšem uvažujeme o vlastním pracovním prostředí, jako o důvěrně známém. Nikdo nechce umírat sám a být izolován od okolního světa. Někteří dotazovaní ovšem nechtějí zatěžovat své blízké a rodinu. Do úvahy nakonec přichází pouze dvě varanty vlastního umírání, a to „domácí prostředí“ nebo „lůžkový hospic“.
2. Tuto hypotézu respondenti potvrzují. Populace není dostatečně informována a hospic není dosud v lidském podvědomí ukotven jako alternativa důstojného umírání, spíše jako záměna za domov důchodců nebo LDN.
3. Tato hypotéza je téměř nepsaným pravidlem. Dle respondentů chybí informace na centrální úrovni, stát se této úlohy zcela vzdal. Osvěta je v oblasti alternativ důstojného umírání zcela tristní, de facto žádná neexistuje.
4. Hypotéza se potvrdila. Věřící mají dle odborníků snadnější (lehčí) odchod z tohoto světa. Víra zde nepochybně plní svou pozitivní funkci – poslání.
5. Rovněž tato hypotéza se potvrzuje. Každý je nějakým způsobem ovlivňován svou prací a prostředím, ve kterém tuto práci vykonává. Většina respondentů však hovoří o kladném smyslu tohoto ovlivňování, jako o jakémsi přesahu, který člověk při tomto svém poslání (doprovázení umírajících) získává, jako přidanou hodnotu.

## 6. DISKUSE

K největším rozporům a polarizacím nedošlo kupodivu ohledně alternativ důstojného umírání, ale jednoznačně u osobního názoru na eutanázii. Sám jsem zaznamenal největší rozpaky u této etické otázky. Jednoznačně se ukázalo, že názor se mění s věkovou strukturou a zřejmě i se životními zkušenostmi. Mladší ročníky eutanázii připouští za určitých okolností nebo nejsou schopny se jasně vyslovit pro nebo proti – váhají a jsou nerozhodní. Tento fakt mne nejvíce zaujal u mladšího z duchovních, kde jsem předpokládal automatické ne. Jeho výrok „je to problém, je to velký problém“ je více než výmluvný. Je však velmi zajímavé, že všichni, kdo pracují v hospici nebo mají s hospicem něco společného, byli vždy a zásadně proti eutanázii.

Jak řekla paní ředitelka hospice: „*je to všechno o péči a přístupu k těmto lidem*“, nikdy tam nezaznamenali ani náznak pokusu o tuto žádost, na rozdíl od nemocnice či LDN. Myslím, že do budoucna nás čeká ještě mnoho veřejných i odborných diskuzí na toto ožehavé a etické téma.

Jako aktuální a horkou novinku lze uvést velmi zajímavý precedens u našich severních sousedů v Polsku: Internetový server NOVINKY.CZ zveřejnil, že v květnu 2014 více jak 3 tisíce polských lékařů podepsalo tzv. „deklaraci víry“, kdy Bůh má vždy přednost před pacientem. Tato deklarace byla vytesána do mramoru a odhalena na nejposvátnějším poutním místě v Polsku, na Jasné Hoře v Čenstochové. V tomto textu se mimo jiné uvádí, že:

*„boží právo má přednost před právem lidským, že lidské tělo i život jsou božím darem, a proto svatým a nedotknutelným a že příchod i odchod člověka z tohoto světa závisí výlučně na božím rozhodnutí“.*

Reakce: „*Signatáři deklarace upřednostnili své svědomí před vším ostatním. To není gesto pokory k Bohu, ale demonstrace vlastní pýchy,*“ napsala Gazeta Wyborcza.

*„Je to fanatický dokument, ve kterém pět ze šesti bodů zabráňuje lékařům ve výkonu povolání. Více než tři tisíce lékařů se svým podpisem zavázaly, že budou porušovat nejen Hippokratovu přísahu, ale i polské zákony,*“ upozornil portál Natemat. pl.

Dokument, jenž při příležitosti nedávného svatořečení papeže Jana Pavla II. iniciovala Wanda Poltakowská, jeho dlouholetá přítelkyně, mocně podporuje polská katolická církev.

*„Má za cíl vyvolat u lékařů přesvědčení, že jejich víra v Boha je důležitější než potřeby a očekávání pacientů“*, uvedl portál.

(<http://www.novinky.cz/zahranicni/evropa/337919-buh-ma-prednost-před-pacientem-deklarovaly-tisice-polskych-lekaru.html>)

Zde je jasně vidět, že podobné problémy nejsou dominantou pouze jednoho národa, ale bude se jednat o problém globální, tedy celosvětový.

Přesně to vypovídá i o reakcích, které jsem na výše zmíněné téma zaznamenal a které, přestože je u nás eutanázie zákonem zakázána, rozhodně není tématem vyřešeným a dle mého názoru se jedná o vůbec nejpálčivější etický problém, pokud se bavíme o důstojném umírání.

Pokud se zaměřím na alternativy důstojného umírání, jediný, kdo byl skutečně plně v obrazu věci, byla ředitelka hospice, která při neformálním rozhovoru uvedla dnes všechny možné alternativy s tím, že jich ale z ekonomických důvodů nepoužívají. Co plně využívají, a také dnes tvoří podstatnou část jejich služeb, je respitní<sup>13</sup>, tedy odlehčovací služba, která nebrání běžnému provozu, naopak zvyšuje naplněnost hospice, jako služba doplňková.

Denní stacionář nepraktikují z výše uvedených ekonomických důvodů. Tím, že kdyby v hospici tito lidé nepřespávali, měl hospic vážné existenční potíže. Mobilní hospic neposkytují rovněž z uvedených důvodů, navíc je v současné době legislativně problematický (zdravotní pojišťovny na něj nepřispívají). Přitom je to právě tato služba, která je ve světě nejvíce podporována, jako nejlepší kompromis mezi domácí péčí a lůžkovým hospicem, a dle mého názoru by tato služba měla tvořit páteř celé hospicové péče jako nejšetrnější služba jak k pacientům, tak z hlediska ekonomických ukazatelů. Přesně to je právě téma do diskuze, ale pokud pojišťovny nebudou tuto potřebnou službu hradit, není o čem diskutovat.

Navíc ostatní odborníci z řad doprovázejících o této službě nevěděli, či slyšeli pouze mlhavě a jaksí neurčitě. Opět zde tedy narážíme na fenomén neinformovanosti a osvěty, a to dokonce u samotných profesionálů, kteří by měli tyto alternativy znát alespoň teoreticky:

*(„Domácí hospic nebo mobilní hospic? To vážně funguje? To jsem nevěděla, a to v tom dělám, no, to je skvělá informovanost, když ani zdravotník nezná všechny možnosti“ – odpověď vysokoškolsky vzdělané diplomované zdravotní sestry s dvacetiletou praxí).*

Nakonec jeden výmluvný příklad za všechny: je velmi smutné, že stát připravuje kampaň za 90 miliónů korun o zvýšení osvěty a informovanosti ohledně ochranných známek u potravin s nemalým přispěním Evropské unie, přitom podobná kampaň ohledně alternativ důstojného umírání se pokud jsem zjišťoval ani nepřipravuje. Co je tedy důležitější? Abychom se orientovali u sýrů, v jaké oblasti a z jakého mléka se vyrobily nebo jaké máme všechny možnosti, pokud náš čas na tomto světě byl právě lékaři vymezen a rezultován a my nejistě stojíme před jistou a vyřčenou budoucností? Odpovědět si musíme každý sám. Bohužel.

---

<sup>13</sup>Jedná se o odlehčovací službu, která pomáhá zejména rodinám pečujícím o jedince se zdravotním postižením nebo o seniora. Umožňuje odpočinout si, načerpat sílu, zařídit nutné záležitosti mimo domov. Cílem odlehčovací služby je krátkodobé, spolehlivé, odborné zajištění zdravotní, ošetrovatelské a asistenční péče o nesoběstačného člena rodiny. Repitní (odlehčovací) péče je poměrně nová služba, která především odbourává sociální izolaci pečujících a podporuje vzájemné vztahy mezi všemi pomáhajícími. V současné době je to velmi progresivní služba.

Další otázkou do diskuze je změna legislativy, tedy pravidel, podle kterých se v současné době řídí doprovázení pacientů v terminálním stavu. Za všechny to vyjádřil starší duchovní: „*Zcela přepracovat systém sociální a zdravotní péče s důrazem na člověka, nikoli na čísla.*“

Myslím, že se s tím dá plně souhlasit, kdo by ale asi byl proti, tak to není těžké uhádnout. Samozřejmě obě ministerstva (zdravotnictví, práce a sociálních věcí), protože kdyby tomu tak nebylo, proč dosud neiniciovaly změny v této legislativě? Respondenti šli však ještě dále a kritizovali samotný zákon č.108/2006Sb., tedy zákon o sociálních službách, který dle některých respondentů je nutno novelizovat a přizpůsobit současnému, ale také i budoucímu stavu v této oblasti.

Změnu zákonů však zmiňovali všichni, i když každý v jiném ohledu. Pokud takto hovoří profesionálové z oboru, je zřejmé, že zákon je skutečně zralý na novelizaci, kde je potřeba vyslyšet tyto názory lidí z praxe. Pokud změny proběhnou opět od stolu, těžko se posuneme dále, tedy k lepším sociálním službám pro všechny, kteří tyto služby skutečně potřebují.

A co říci do diskuze na závěr? Všichni odborníci, které jsem oslovil, nejen ti, kteří se zpovídali z připravených otázek, zmiňují mantru současnosti, a to jsou finance. Dle všech je to především o penězích, a to o penězích skutečně proinvestovaných na správném a potřebném místě. Nelze přece ve 21. století stavět sociální služby na dobrovolnících, sponzorech, darech, almužnách a očekávat poté vzdušné zámky. Osobně bych jako ministr šel i do zvyšování daní a zvyšoval bych podíl solidarity. Tedy jasné progresivní zdanění. Pokud budu bohatý, úspěšný a zdravý, musím počítat s jistou dávkou solidarity ke svým méně úspěšným spoluobčanům, kteří nemusí být apriori líní, pouze můžou mít životní smůlu, zdravotní postižení nebo jim schází potřebné a důležité sociální vazby, tedy zázemí. Pokud budu štedrý já, bude svět štedrý ke mně, alespoň tím, že budu respektován nebo uznáván.

Celý svět musí být založen na solidaritě, jinak systém přestane fungovat a nastane chaos a zmatek. Máme z minulosti dostatek důkazů, kam potom vedou takové cesty.

## ZÁVĚR

*„Přetřesí politiku ovšem musíme opustit i my zdravotníci - je nejvyšší čas si uvědomit, že psychický komfort umírajícímu sotva můžeme zajistit bez aktivní spolupráce s jeho rodinou a přáteli. Odbornost znamená sice hodně, ale není to všechno. I když se budeme sebevíc snažit nemocného doprovázet posledním úsekem života, nemůžeme mu nahradit toho, který s nemocným krácel dlouhá léta společně životem. Skutečně doprovázet znamená, jít kus cesty společně. Objeví-li se lékař nebo sestra na scéně až v předposledním nebo posledním dějství pacientova celoživotního scénáře, může s ním ujít už jen ten zbývající malý úsek. Ale i to může znamenat velmi mnoho, zvláště pro člověka, který opravdu už nikoho na tom světě nemá.“*

(SVATOŠOVÁ, 1995, s.15)

Tuto myšlenku vyslovila Dr. Svatošová již v roce 1995 a je v ní myslím řečeno vše.

Bez vzájemné spolupráce lékařů, zdravotnického personálu, všech doprovázejících a rodiny pacienta, který se nezadržitelně loučí se svým životem, se nehne dále z místa. Z místa, které má především a prvořadě značit lidskou důstojnost. Každý člověk je originál a individuální živá bytost v tom nejlepším slova smyslu, a takto k němu musí být i přistupováno. Nelze v žádném případě paušalizovat a zobecňovat. Člověk není žádný stroj, jehož můžeme po skončení jeho služby vypnout jednoduše vypínačem. Co však můžeme všichni, je to, že budeme spolupracovat na hledání cesty, která důstojně zakončí každý lidský život, neboť úplně každý lidský život je toho od počátku hoden, a jednou se tento nesporný fakt bude týkat i nás samotných.

Z rozhovorů s profesionály, kteří se zabývají posledními dny svých klientů jasně vyplývá, že není v systému zdravotnictví v oblasti umírajících pacientů vše úplně v pořádku. Většina se přiklání k názoru, že je nezbytná změna legislativy, kterou bohužel ale prosazují poslanci, kteří do problému zcela přesně nevidí (nelze přece čekat, až všichni zákonodárci projdou podobnými zařízeními sami). Samotní nevyléčitelně nemocní, kteří jsou v terminálním stádiu se stávají rukojmími nemocnic jako potencionální zdroj financí (tedy ponechání do poslední možné chvíle), přestože by již v klidu měli dožívat doma při domácí péči nebo v hospicích, kde je jim k dispozici skutečně školený personál, ale hlavně tam na ně mají jejich ošetřující a doprovázející čas, kdy mnohdy i suplují jejich vlastní rodinu či příbuzné.

Systém hospiců, kde péče je rozdělena na zdravotní a sociální oblast je systém problematický. Na tom se shoduje většina profesionálů, kteří v tomto oboru přímo pracují nebo jej znají z vnějšku. Tuto péči nelze z principu rozdělovat, neboť hranice rozdělitelnosti je nepoznatelná a nerozpoznatelná.



Obě tyto péče musí fungovat jako nedělitelný celek, pod vedením jednoho ministerstva, jednoho garanta a jednoho přispěvatele prostředků (zároveň také supervizora). Krásně zde zapadá příměr o vícero kohoutech na jednom smetišti, a tedy o principiálním fungování.

V současné době, jak konstatují profesionálové již v ryze soukromých rozhovorech, je vytvořen jakýsi kočkopes a samotné hospice tak balancují na samé hraně svého fungování a uzavření, přestože vytvářejí celospolečensky neocenitelnou službu. Fungují tak především díky síle a entuziasmu svých zaměstnanců. Dále se při tom snaží rozšiřovat své služby, přestože jsou stále ještě popelkou, která dokonce ani není pod křídly státního zdravotnictví. Ministerstvo zdravotnictví s Ministerstvem Práce a sociálních věcí si přehazují mezi sebou ne zcela jasné kompetence. Chceme být vyspělou zemí, kde jsou jasné stanoveny jisté standardy. Řekneme tedy jasné A, ale bohužel již nevyslovíme jasné B. Z plánu o vyspělé zemi se tak stává polovičaté řešení na půli cesty a devalvují se tak snahy spousty zatím ochotných a zapálených pracovníků, kteří doprovází nevyléčitelně nemocné pacienty na jejich poslední cestě.

Co tedy říci na závěr? Že alternativy důstojného umírání tu existují a je možné je v praxi využívat, pokud se však cílová skupina, které jsou určeny, dostane včas k těmto informacím prostřednictvím svých ošetřujících lékařů a za podpory celostátní osvěty, kterou musí ovšem garantovat stát prostřednictvím předmětných ministerstev, či vládních agentur. Pokud se tyto informace nejen k cílené skupině, ale i k široké veřejnosti nedostanou v potřebné kvalitě a množství a nevejdou tak do přirozeného podvědomí každého z nás, jsou poté zcela zbytečné a irelevantní. Potom to však bude neustálý boj s imaginárními větrnými mlýny!

Domnívám se, že cíl této práce, tedy nástin a nalezení dostupných alternativ důstojného umírání v České republice, byl splněn. Navíc byly nalezeny příčiny běžného nevyužívání těchto alternativ a rozporuplný přístup státu k této problematice. Rozhovorem s jednotlivými odborníky v této oblasti byl zjištěn závažný nedostatek v osvětě a informovanosti běžné populace a rovněž potřeba zvýšení osvěty i u samotných odborníků - profesionálů.

Za možný nedostatek této práce se dá považovat, že nebyly popsány zcela všechny možné alternativy důstojného umírání. Nakonec to však ani ale nebylo záměrem a cílem této práce. Spíše jsem se zaměřil na alternativy, které budou do budoucna více využívány, a to pro své nesporné výhody a bohaté zkušenosti ze zahraničí, tedy alternativy kolem hospicové péče a v ní uplatňované zásady paliativní péče.

MOTTO NA ZÁVĚR:

*„Ne ze souhlasu, ale z pochybnosti se rodí pokrok.“*

(J.A. KOMENSKÝ)

## SUMMARY

So what to say in conclusion? We can say that alternatives of dignified dying exist and can be used in practice only in that case when target group, which is designed to face the alternatives, can reach the access to this information through its treating physicians and the support of national education, which must be guaranteed by the state through its concerned ministries or government agencies. If this information can get neither to the target group nor to the general public in the required quality and quantity and thus do not fit into the natural subconscious of each of us then it is completely useless and irrelevant.

I believe that the goal of this thesis (an outline and finding of available alternatives of dignified dying in the Czech Republic) was achieved. In addition the causes of the current non-use of these alternatives and inconsistent government's approach to this issue were found. Interviews with various experts in this field detected serious lack of public education and awareness of the general population and the need to increase awareness even of the experts (professionals).

The fact that all the possible alternatives of dignified dying were not fully described can be considered as a possible lack. However it was not the intent and purpose of this work. Instead of it I focused on alternatives that will be used more in the future for its advantages and rich experiences from foreign countries, thus alternatives around the hospice movement and the application of the principles of palliative care.

## SEZNAM ZDROJŮ:

- ARIÉS, Phillipe. *Dějiny smrti II: Zdivočelá smrt*. Praha: Argo, 2000. ISBN 80-7203-293-3
- ARIÉS, Phillipe. *Dějiny smrti I: Ležící smrt*. Praha: Argo, 2000. ISBN 80-7203-286-0
- BLACKMOROVÁ, Susan. *Umírání jako cesta k životu*. Brno: nakladatel Tomáš Janeček, 1993. ISBN 80-900802-8-6
- BRADLEAY, Stanley. *O životě a smrti*. Praha: Deus, 2005. ISBN 80-86215-75-X
- CALLANAN, Maggie, KELLEY, Patricia. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad, 2005. ISBN 80-7021-819-3
- CIMRMANNOVÁ, Tereza, a kol. *Krise a význam pomáhajících prvního kontaktu*. Praha: Karolinum, 2013. ISBN 978-80-246-2205-7
- DE HENNEZEL, Marie. *Smrt zblízka: umírající nás učí žít*. Praha: ETC Publishing, 1997. ISBN 80-86006-15-8
- FOUČKOVÁ, Marie. *Jsem*. Praha: Nakladatelství Praha, 1996. ISBN 80-902177-0-2
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *České ošetrovatelství 10: Manuálek sociální gerontologie*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2004. ISBN 80-7013-363-5
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Práva pacientů*. Havířov: nakladatel Alena Krtilová, 1996. ISBN 80-902163-0-7
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Informovaný souhlas: Proč a jak?* Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-497-3
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. vydání, Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034
- GROF, Stanislav. *Lidské vědomí a tajemství smrti*. Praha: Argo, 2009. ISBN 80-257-0177-8
- JASPERS, Karl. *Otázka viny*. 2. vydání, Praha: Mladá Fronta, edice Váhy, 1991. ISBN 80-204-0244-6
- KAFKA, Břetislav. *Nové základy experimentální psychologie*. Olomouc: Poznání, 1999. ISBN 80-902739-0-4
- KABELKA, L., SKÁLA, B., SLÁMA, O., VORLÍČEK, J. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci*. In *Doporučený diagnostický postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, 2011. ISBN 978-80-86998-51-0
- KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3

- KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Litera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2
- KERRIGAN, Michael. *Historie smrti*. Praha: Deus, 2008. ISBN 80-87087-55-8
- KOMENSKÝ, Jan, Amos. *Jedno nezbytné*. Praha: Kalich, 1999. ISBN 80-7017-349-1
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-71780835-X
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie smysluplnosti existence*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1370-5
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Hovory s umírajícími*. Hradec Králové: Signum Unitatis, 1992. ISBN 80-8539-04-2
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1994. ISBN 80-85878-12-7
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Přežít svou smrt*. Liberec: Dialog, edice tajemství, 2013. ISBN 978-80-7424-058-4
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Světlo na konci tunelu*. Brno: Jota, 2012. ISBN 978-80-7462-145-1
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth, KESSLER, David. *Lekce života*. Brno: Jota, 2013. ISBN 978-80-7462-327-1. 240str.
- MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1. 128.str.
- MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 2.vydání, Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-502-8
- MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7
- MOODY, A.Raymond. *Kdo se směje naposled*. Praha: V.Globator, 2001. ISBN 80-7207-419-9
- MOODY, A.Raymond. *Život po životě*. Praha: Odeon, 1991. ISBN 80-207-0314-4
- MOODY, A.Raymond, PERRY, Paul. *Život před životem*. Praha: Mladá Fronta, 1992. ISBN 80-204-0308-6
- MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1025
- MUNZAROVÁ, Marta. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1024-2
- NULAND, B. Sherwin. *Jak lidé umírají*. Praha: Knižní klub, 1996. ISBN 80-7176-264-4<sup>14</sup>

---

<sup>14</sup> Velmi doporučuji jako obecně vhodnou literaturu pro široké vrstvy čtenářů, zabývajících se otázkou smrti a umírání

O' CONNOR, Margaret, ARANDA, Sanchia. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4

PARKES, Murray, Colin, RELFOVÁ, Marilyn, COULDRICKOVÁ, Ann. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7

POVÝŠIL, Ctibor, STEINER, Ivo. *Obecná patologie*. Praha: Galén, 2012. ISBN 978-80-7262-773-8

ROTTER, Hans. *Důstojnost lidského života*. Praha: Vyšehrad, 1999. ISBN 80-7021-302-7

ROTTERDAMSKÝ, Erasmus. *Chvála bláznivosti*. 3. vydání, Olomouc: Aurora, 1995. ISBN 80-85974-00-2

RÝZL, Milan. *Úvod do parapsychologie*. Praha: Panorama, 1991. ISBN 80-7038-272-4

SÍGL, Miroslav. *Co víme o smrti*. Praha: Epocha, 2006. ISBN 80-87027-11-6

STÖRIG, Hans, Joachim. *Malé dějiny filosofie*. 7. vydání, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2000. ISBN 80-7192-500-4

SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4107-9

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2

ŠIKLOVÁ, Jiřina. *Vyhoštěná smrt*. Praha: Kalich, 2013. ISBN 978-80-7017-197-4

ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kol.. *Krizová intervence pro praxi*. 2. vydání, Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2624-3

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, BOLOMSKÁ, Barbora. *Reminiscenční terapie*, Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-711-0

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství a pomoc pozůstalým*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3736-2

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1740-1

ŠPINKOVÁ, Martina, ŠPINKA Štěpán. *Standardy domácí paliativní péče: Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4329-4

TESAŘ, Jaromír. *Soudní lékařství*. 3. vydání, Praha: Avicenum, 1985. ISBN 08-025-85

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-496-6

VODÁČKOVÁ, Daniela a kol.. *Krizová intervence*. 2. vydání, Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-342-0

VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk a kol. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 1998.  
ISBN 80-7169-437-1

ZEMANOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009, 143 s. ISBN 978-80-7041-743-0.

## **ELEKTRONICKÉ ZDROJE:**

Doporučení Rady Evropy č.1418/1999 [online]. ©2014 [cit. 20.1.2013].  
Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/legislativa/schvaleno/charta-prav-umirajicich.html>

Standardy paliativní péče 2013 [online]. ©2014 [cit. 15.1.2013]. Dostupné z:  
<http://www.paliativnimedicina.cz/standardy-normy/standardy-paliativnich-postupu/standardy-paliativni-pece-2013>

Paliativní péče v roce 2013 [online]. ©2014 [cit. 12.2.2013].  
Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/aktualita/paliativni-pece-v-cr-v-roce-2013>

Rodina je nejlepší hospic [online]. ©2014 [cit. 14. 6. 2013].  
Dostupné z: <http://www.umirani.cz/detail-clanek/rodina-je-nejlepsi-hospic.html>

Aktuální seznam lůžkových hospiců se smlouvou u VZP se členstvím v asociaci hospiců [online]. ©2014 [cit. 1. 9. 2013]. Dostupné z: [www.asociacehospicu.cz](http://www.asociacehospicu.cz)

Metoda Dignity therapy [online]. ©2014 [cit. 12.9.2011].  
Dostupné z: <http://www.npr.org/2011/09/12/140336146/for-the-dying-a-chance-to-rewrite-life/>

Systém domácí péče - informace pro klienty [online]. ©2014 [cit. 1.9.2010].  
Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/system-domaci-pece-informace-pro-klienty->

Otázky a odpovědi o domácí péči [online]. ©2014 [cit. 25.3.2009].  
Dostupné z: <http://www.domaci-pece.eu/otazky-a-odpovedi/>

Eutanázie: bezbolestné pokušení [online]. ©2014 [cit. 17. 11. 2007].  
Dostupné z: [http://www.respekt.cz/rozhovory-detail.php?sel\\_id=13](http://www.respekt.cz/rozhovory-detail.php?sel_id=13)

## SEZNAM PŘÍLOH:

1	Charta práv umírajících	80
2	Prohlášení k eutanazii a doprovázení umírajících	83
3	Aktuální seznam hospiců v ČR	84
4	Žádost o umístění pacienta do hospice	87
5	Informovaný souhlas pacienta	89
6	Informace před přijetím do hospice	91
7	Zdravotně sociální minimum (příspěvek na péči)	94
8	Zdravotně právní minimum	95
9	Sociologický výzkum – zpracované grafy	96
10	Doslovné rozhovory s odborníky – přepis	103
11	Fotodokumentace	118

**„O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících“****(„Charta práv umírajících“)**

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.
3. V roce 1976 v rezoluci č.613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, že „*umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.*“ V Doporučení č.779 z r.1976 k tomu dodalo, že „*prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.*“
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevyléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevyléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí,umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevyléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:
  - nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti
  - častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby
  - umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
  - nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
  - nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
  - obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
  - chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
  - nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči nevyléčitelně nemocných nebo umírajících
  - sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti
8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:



Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)

Prodáváním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli

Umírání o samotě a v zanedbání

Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží

Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů

Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících

**9.** Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

**a)** že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech

- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči

- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče

- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta

- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající

- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince

- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy

- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii

- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti

- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

**b)** tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován

- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího

- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem

- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (*living will*), v „pořízení“ nevyléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (*advance directives*), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení
- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevyléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevyléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevyléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt.

(z anglického originálu přeložil MUDr. Zdeněk Bystřický)

*Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.*

(<http://www.pecujdoma.cz/legislativa/schvaleno/charta-prav-umirajicich.html>)

**Prohlášení církví a náboženských společností v ČR k problematice eutanazie a doprovázení umírajících**

Otázka eutanazie a doprovázení umírajících se stává stále více předmětem celospolečenské diskuse. Jsme hluboce přesvědčeni o závažnosti tématu, které se týká kohokoliv z nás, protože každý člověk je ohrožen nemocí, bolestí, opuštěností a smrtí. Proto se k této diskusi chceme připojit i my.

V centru naší pozornosti je člověk a jeho život, který chápeme jako dar od Boha. Tento dar nezpochybňujeme ani ve chvíli nemoci a umírání. Umírání přijímáme jako součást života, proto je všestranná pomoc umírajícímu pomocí životu. Hájíme právo na důstojné umírání. Lidská důstojnost je pro nás zakotvena ve víře v Boha a v božský akt stvoření.

Plně soucítíme s člověkem, který trpí, a vnímáme utrpení jako obtížnou situaci nejen pro umírajícího, ale i pro jeho okolí. Současně však nesouhlasíme se snahou tuto situaci, která s sebou často nese pocity zoufalství, bezmoci a prázdna, odstranit usmrcením nemocného člověka pomocí smrtícího prostředku. To ovšem neznamená, že jsme pro udržování každého života za každou cenu. Uvědomujeme si konečnost lidského života i meze možností léčby. Chceme upozornit na nebezpečí, která by byla s uzákoněním eutanazie spojena, a sice její provedení proti vůli pacienta či na základě přání vynucené situací. Dále je nepřípustné, aby byl u někoho vytvářen pocit, že je již jen břemenem, a on se musel sám před sebou či před druhými omlouvat, že ještě vůbec žije. Taková zákonná úprava by také podkopávala důvěru vůči zdravotnímu personálu v nemocnicích, léčebnách pro dlouhodobě nemocné, v domovech důchodců a dalších zařízeních. Eutanazii nepovažujeme za možnost volby ve výjimečných případech, ale za znevážení lidského života.

Vyzýváme k integrální péči o umírající a o ty, kteří je doprovázejí. Četné studie ze zemí, ve kterých byla eutanazie uzákoněna, zkušenosti zdravotního personálu i dalších asistujících osob ukazují, že lidé žádají takovéto řešení především z obavy ze ztráty důstojnosti a ze závislosti na druhých. Důvody, proč lidé často žádají eutanazii, nejsou pouze lékařské, nýbrž i sociální. V těchto zemích také narůstá počet usmrcení pacientů bez jejich souhlasu. Paliativní medicína je schopna odstranit bolest nebo ji alespoň zmírnit na snesitelnou míru. Proto je třeba pro důstojné umírání zprostředkovat umírajícímu vědomí, že zůstává naším bližním, že není ponechán sám sobě a není opuštěn. Je důležité vytvořit mu rodinné prostředí, kde se cítí být doma, zasazen do osobních vztahů.

Navrhujeme proto věnovat větší pozornost integrální péči o umírající v nemocnicích, léčebnách pro dlouhodobě nemocné, domovech důchodců a dalších zařízeních. Tuto péči poskytuje nejen zdravotní a ošetřující personál, ale také rodina a další blízké osoby. Cennou zkušeností takového integrálního přístupu je hospicová péče, která se v České republice rozvíjí a potřebuje větší podporu, včetně domácí hospicové péče. Navrhujeme vzdělávání a doprovázení dobrovolníků, kteří jsou ochotni těžce nemocné a umírající doprovázet. Rovněž je třeba poskytnout finanční a legislativní podporu rodinám o umírající pečujícím.

*Miloslav kardinál Vlk - Česká biskupská konference*

*Pavel Černý - Ekumenická rada církví v České republice*

*Karol Sidon - Vrchní pražský a zemský rabín*

*Vladimír Sánka - Ústředí muslimských obcí v České republice*

## **PŘÍLOHA Č. 3**

## **Aktuální seznam lůžkových Hospiců v ČR**

Aktuální přehled pracovišť hospiců, které mají smlouvu s VZP ČR (stav k 1. 9. 2013)

### **Praha**

1. Nemocnice Milosrdných sester sv. K. Boromejského v Praze, **Praha 1**, Vlašská 36
2. Hospic ŠTRASBURK – občanské sdružení, **Praha 8**, Bohnická 12/57

### **Středočeský kraj**

3. TŘI – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, o.s. **Čerčany**, Sokolská 584, tel.: 317 777 381  
mail: hospic@centrum-cercany.cz

### **Jihočeský kraj**

4. Hospic sv. Jana N. Neumanna, **Prachatice**, Neumannova 144, tel.: 388 311 726,  
mail: info@hospicpt.cz

### **Plzeňský kraj**

5. Hospic svatého Lazara, **Plzeň**, Sladkovského 66, tel.: 377 431 381-4, mail: hospic@hsl.cz

### **Ústecký kraj**

6. Hospic Sv. Štěpána, o.s. **Litoměřice**, Rybářské nám. 662/4, tel.: 416 733 185-7,  
mail: info@hospiclitomerice.cz
7. Hospic v Mostě, o.p.s., **Most**, Svážná 1528, tel.: 476 000 168, mail: hospic@mostmail.cz

### **Královéhradecký kraj**

8. Oblastní charita **Červený Kostelec** – Hospic Anežky České, Červený Kostelec,  
5. května 1170, tel.: 491 467 030, mail: sekretariat@hospic.cz

### **Pardubický kraj**

9. Smíření - hospicové sdružení pro PK, **Chrudim**, K Ploché dráze 602

### **Kraj Vysočina**

10. NEMOCNICE **JIHLAVA**, příspěvková organizace - ODN, Jihlava, Vrchlického 59

### **Jihomoravský kraj**

11. Gabriela o.s., Hospic sv. Alžběty, **Brno**, Kamenná 36, tel.: 543 214 761, 777 883 639
12. Diecézní charita Brno, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, **Rajhrad**, Jiráskova 47,  
tel.: 547 232 223, mail: info@dlbsh.cz

### **Olomoucký kraj**

13. Hospic na Svatém Kopečku, **Olomouc**, Svatý Kopeček, Sadové náměstí 4/24,  
tel.: 585 319 754, mail: hospic.svkopec@caritas.cz

### **Moravskoslezský kraj**

14. Hospic Frýdek-Místek, p.o., **Frýdek-Místek**, J. Pešiny 3640
15. Charita Ostrava - Hospic sv. Lukáše, **Ostrava-Vítkovice**, Kořenského 1323/17,  
tel.: 599 508 505, 599 508 503, mail: lukashospic.ostrava@caritas.cz

### **Zlínský kraj**

16. Diakonie ČCE - hospic CITADELA, **Valašské Meziříčí**, Žerotínova 1421,  
tel.: 571 629 084, 602 776 460, mail: hospic.citadela@diakoniecce.cz

### **Nově otevřené hospice v roce 2014 !**

**17.** Hospic sv. Jiří, o.p.s., Svobody 3, **Cheb** 350 02, tel.: 736 432 911,  
mail: hospic@hospiccheb.cz

**18.** Hospic svaté Hedviky, o.p.s., Kročehlavská 1305, 272 01 **Kladno**, tel: 739 738 819,  
mail: info@hospicsvatehedviky.cz

### **Aktuální seznam domácích mobilních Hospiců v ČR**

Domácí hospic „**Cesta domů**“, Bubenská 3, 170 00 **Praha 7**, tel.: 283 850 949,  
mail: domacihospic@cestadomu.cz, web: <http://www.cestadomu.cz> (Po-Čt 9-17, Pá 9-15)

Domácí hospic **Duha**, o.p.s. – M Centrum domácí hospicové péče, ČSA 1815, 508 01 **Hořice**  
mail: hospic-horice@seznam.cz ([www.hospic-horice.cz](http://www.hospic-horice.cz))

Domácí hospic - **Uherské Hradiště**, Oblastní charita Uherské Hradiště, Velehradská třída 247  
686 01, Uherské Hradiště, tel.: 572 555 783, 606 641 980, mail: hospic.uhradiste@caritas.cz  
web: <http://www.uhradiste.caritas.cz>

Domácí hospicová péče – **Jihlava**, Hospicové hnutí - Vysočina, o.s., Žižkova 89  
(administrativní budova 'Krystal', 2. p., bezbariérový přístup-výtah), 586 01 Jihlava  
tel.: 567 210 997, mob.: 731 604 352, mail: tereza.pavlikova@hhv.cz, web: <http://www.hhv.cz>

Domácí hospicová péče - **Nové Město na Moravě**, Hospicové hnutí - Vysočina, o.s.,  
Žďárská 610, 592 31 Nové Město na Moravě, tel.: 566 615 198, mob.: 731 679 933  
mail: petr.havlicek@hhv.cz, web: <http://www.hhv.cz>

Domácí hospicová péče – **Třebíč**, Oblastní charita Třebíč, L. Pokorného 15, 674 01 Třebíč  
tel.: 568 408 482, mobil : 739 389 229, 739 389 138, mail: dhp.trebic@caritas.cz  
web: <http://www.trebic.charita.cz>

Domácí hospicová péče - **Žďár nad Sázavou**, Oblastní charita Žďár nad Sázavou, Horní 22  
591 01 Žďár nad Sázavou, tel./fax: 566 631 643, mobil : 777 155 389,  
mail: lenka.judova@caritas.cz, web: <http://www.zdar.caritas.cz>

Mobilní hospic Dobrého pastýře v Benešově, Jana Nohy 1352, 256 01 **Benešov**,  
tel.: 605 276 114, mail: hospic@centrum-cercany.cz  
web: <http://www.centrum-cercany.cz/hospic-dobreho-pastyre/mobilni-hospic-dp>

Mobilní hospic Most k domovu - Praha 5- **Zbraslav**, Žabovřeská 1227, 156 00 Praha 5 Zbraslav,  
tel.: 603 239 255, 212 242 451  
mail: mostkdomovu@seznam.cz, web: <http://www.mostkdomovu.cz>

Mobilní hospic Ondrášek o.p.s. – **Ostrava**, Horní 288/67, 700 30 Ostrava - Dubina  
tel.: 596 910 196, mail: mhondrasek@seznam.cz, web: <http://www.mhondrasek.cz>

Domov sv. Josefa v Žirči, 544 04, **Žireč** 1 (u Dvora Králové nad Labem)  
tel.: 499 628 500, fax: 499 628 501, mail: sekretariat@zirec.hospic.cz  
web: <http://www.domovsvatehojosefa.cz>

Domáci hospic David, Charita Kyjov, Palackého 194, **Kyjov**, web: <http://www.kyjov.caritas.cz>,  
Telefon: +420 518 323 766, mail: [chos.kyjov@caritas.cz](mailto:chos.kyjov@caritas.cz)

Domáci hospic Brno, Kamenná 36, **Brno**, web: <http://www.hospicbrno.cz>, Telefon:  
+420 773499943, mail: [dom.hospic@hospicbrno.cz](mailto:dom.hospic@hospicbrno.cz)

Mobilní hospicová jednotka Pokojný přístav, Kylešovská 10, **Opava** :  
web: <http://www.charitaopava.cz>, Telefon: +420 553 623 171, Mobil: +420 737 999 979,  
mail: [pokojnypristav@charitaopava.cz](mailto:pokojnypristav@charitaopava.cz)

(<http://www.asociacehospicu.cz/o-hospicich/hospice-v-cr/>)

<h1>Žádost</h1> <h2>o přijetí pacienta do Hospice</h2>	
<b>Jméno a příjmení pacienta:</b>	
Rodné číslo:	Pojišťovna:
Stav:	Povolání (i dřívější):
Adresa trvalého bydliště:	
Bydlím doma sám: ano <input type="checkbox"/> ne <input type="checkbox"/> s kým	
Adresa nynějšího pobytu pacienta:	
Tel. domů:	Tel. spojení nyní:
Odesílající lékař:	Praktický lékař:
Jméno: Tel.:	Jméno: Tel.:
Adresa:	Adresa:
Nejbližší osoba pacienta (příbuzná nebo jiná osoba, kterou si určil pacient):	
Jméno a příjmení:	Vztah:
Adresa:	
Tel. ve dne:	Tel. večer a v noci:
Kdo převzme péči o pacienta po event. propuštění (není-li shodná s nejbližší osobou):	
Jméno a příjmení:	Vztah:
Adresa:	Tel.:
Diagnózy – uveďte priority podle závažnosti příznaků, event. přiložte propouštěcí zprávu:	
Znamé alergie:	
Kuřák (ANO – NE):	Dieta:

**Žádost lékař zašle do konkrétního Hospice poštou nebo faxem**

Dosavadní a současná terapie (jen není-li uvedena v přiložené propouštěcí zprávě, vypište přesně, včetně dávkování):		
Co od Hospice očekává		
Odesílající lékař	Pacient	Rodina
(zakroužkujte, event. doplňte)		
1 péči v denním stacionáři od                      do	1	1
2 přechodnou paliativní péči na ošetrovatelském lůžku od                      do	2	2
3 terminální péči na oš. lůžku od	3	3
4 léčbu bolesti	4	4
5 léčbu dalších symptomů (kterých):	5	5
6 ubytování člena rodiny u nemocného	6	6
7 co ještě:	7	7
Co bylo řečeno pacientovi o jeho diagnóze, event. prognóze?		
Chce pacient o své situaci mluvit (alespoň občas)?		
Další poznámky:		
PŘEPRAVA (vsedě – vleže – doprovod ANO – NE):		
Zajistí ošetřující lékař: ANO – NE		Rodina: ANO - NE
„SVOBODNÝ INFORMOVANÝ SOUHLAS PACIENTA“ PŘIKLÁDÁM (Je podmínkou přijetí!!!)		
Příplatek na „BEZMOCNOST“ má (ANO – NE):		
O „BEZMOCNOST“ žádáno dne:		

Razítko a podpis lékaře:

V.....

dne .....



Vážená paní, vážený pane,

člověk jako svobodný jedinec má nezadatelné právo na rozhodování o sobě i v otázkách tak citlivých, jako je vlastní zdraví. Aby se mohl správně rozhodovat, má mít potřebné znalosti. Proto se na Vás obracíme s následující informací.

Čím více toho o nemocném víme, tím více pro něho můžeme udělat. Proto prosíme Vašeho ošetřujícího lékaře o vyplnění údajů v „Žádosti o přijetí“. Její součástí je i písemný svobodný a informovaný souhlas pacienta. „Svobodný“ znamená, že si sám nemocný Hospic přeje, „informovaný“ znamená, že nemocný ví, co Hospic je a co není. Nechápejte to, prosím, jako pouhou formalitu.

Myšlenka Hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku, jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Lékařská věda může hodně, ale není všemocná. Máte-li to štěstí, že mezi Vámi a lékařem je upřímný a poctivý vztah, možná Vám řekl, že další radikální léčba by byla pro Vás jen zdrojem nových, nepříjemných a vedlejších účinků, ale život prodloužit nemůže. Zde je pak na místě léčba, kterou Vám může nabídnout Hospic. Jejím cílem není prodlužování, nýbrž kvalita života. Nejsme pánem nad životem a smrtí, nemůžeme nikomu život prodloužit a proto to neslibujeme. Nebudeme ho ale také zkracovat žádnou euthanasií. Hospic nemocnému slibuje, že:

- 1) nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- 2) bude vždy respektována jeho lidská důstojnost,
- 3) v posledních chvílích nezůstane osamocen.

Lékař v Hospici vědomě upouští od všech léčebných zákroků a postupů, které nemohou zlepšit kvalitu života nemocného. A naopak ordinuje všechno to, co kvalitu života zlepšit může. Toto kritérium je v Hospici rozhodující. Domnívá-li se nemocný, že kvalitu jeho životalepší přítomnost milované osoby, může si ji vzít do Hospice i na celou dobu pobytu. Pro tento účel máme připraveny jednolůžkové pokoje s přistýlkou a vlastním příslušenstvím. Základní informace a ceník úhrad najdete na druhé straně tohoto listu. Máte-li další otázky, rádi Vám je zodpovíme. Chceme, aby Váš souhlas byl opravdu svobodný a informovaný.

Za Ecce homo: MUDr. Marie Svatošová

(<http://www.eccehomo.cz>)

## **Svobodný informovaný souhlas pacienta**

příloha k „žádosti o přijetí do Hospice“

Jméno a příjmení pacienta:

RČ:

Potvrzuji svým podpisem, že jsem se rozhodl pro hospicovou péči svobodně, po zralém uvážení a řádném poučení. Jsem si vědom toho, že cílem péče není prodloužení života, ale jeho kvalita a že zde nebudou aplikovány léčebné zákroky a postupy, které nemohou zlepšit kvalitu života. Informace o hospici jsem získal (zakroužkujte, ev. doplňte):

- 1) z poučení na tomto listě
- 2) od svého lékaře
- 3) z internetu **www.hospice.cz**, případně **www.hospice.sk**
- 4) přečtením literatury o hospicích

V..... dne..... podpis.....

*Tato žádost je modelově připravena organizací Ecce homo pro všeobecné použití.*

*O Ecce homo se více dozvíte na: **www.hospice.cz/eccehomo***

*O přijetí pacienta do hospice rozhodují lékaři v hospici na základě žádosti, kterou vyplnil dosavadní ošetřující lékař pacienta. Typický postup naleznete rovněž na: **www.hospice.cz** v sekci „Žádost o hospic“.*

**Tuto žádost vyplní lékař pacienta**

Vlastní žádost o přijetí do Hospice: viz. příloha č. 4 – výše.

(<http://www.eccehomo.cz> )

**Co si vzít s sebou?**

Léky, které běžně užíváte (nebo recept od lékaře), pomůcky, které běžně používáte (hůl, berle, vozík, ap.), toaletní potřeby, pyžama nebo noční košile, župan (pokud si prádlo u nás chcete nechat prát, je nutno ho označit jménem), pohodlné oblečení na den (jen málo pacientů musí být v nočním prádle i přes den), oblečení pro pobyt nebo pohyb venku (i naši ležící pacienti mohou za hezkého počasí pobývat na terase a v blízkém okolí Hospice), event. i společenské šaty (občas bývá v Hospici i program, koncert, apod.), domácí obuv na přezutí, občanský průkaz, průkazku zdravotní pojišťovny, je možno si přinést i svůj vlastní menší televizor.

**Jak je to v hospici s návštěvami?**

Protože cílem hospicové péče je maximálně možné zlepšení kvality života nemocných, návštěvy jsou u nás neomezené (24 hodin denně). Z téhož důvodu si nemocný může do Hospice vzít i blízkého člověka. Chcete-li tuto možnost využít, zavolejte do Hospice předem nebo zaškrtněte na žádosti o přijetí kolonku ubytování člena rodiny, aby pro Vás mohl být rezervován jednolůžkový pokoj s přistýlkou.

**Jak je to s placením?**

Je nutno se informovat ve vašem konkrétním hospici. Jako příklad jsou dále uvedeny ceny v Hospici v Červeném Kostelci. Pacient s příjmem do 4000,- Kč měs. přispívá na pobyt v hospici částkou Kč 75,- denně, s příjmem do 5000,- Kč měs. 95,- Kč denně a s příjmem nad 5000,- Kč 115,- Kč denně. Platí se při příjmu předem na dobu 1 měsíce u pobytů na dobu neurčitou, nebo na smluvený počet dnů u pobytů na dobu předem dohodnutou. Náklady na 1 lůžko a den činí cca 800,-- Kč. Z toho uhradí Vaše zdravotní pojišťovna 395,-- Kč, pacient 75,- (resp. 95,- nebo 115,- ) Kč a další chybějící prostředky se snažíme postupně získávat od dárců a sponzorů.

Příbuzný, který se v hospici u nemocného ubytuje, platí Kč 35,-- denně. Stravování si může zajišťovat sám (lze použít kuchyňku na oddělení), nebo si může jídlo objednat.

**Pobyt příbuzného v Hospici je nejlepším darem, který může rodina nemocnému dát!**

**Jak je to s dopravou?**

Podle stavu pacienta zajistí přepravu buď ošetřující lékař sanitou, nebo přímo rodina pacienta.

(<http://www.hospice.cz>)

## **Informace pro klienty hospice Most**

### **Co si vzít s sebou?**

Pomůcky, které běžně používáte (hůl, berle, vozík ap.), toaletní potřeby, pyžama nebo noční košile, župan (pokud si prádlo u nás chcete nechat prát, je nutno ho označit jménem), pohodlné oblečení na den (jen málo pacientů musí být v nočním prádle i přes den), oblečení pro pobyt nebo pohyb venku (i naši ležící pacienti mohou za hezkého počasí pobývat na terase a na zahradě hospice), event. i společenské šaty (občas bývá v hospici i program, koncert apod.), domácí obuv na přezutí; z dokladů: občanský průkaz, průkazku zdravotní pojišťovny, kopii rodného a popř. oddacího listu a platný důchodový výměr s ústřížkem složenky či kopií výpisu z účtu. Do hospice je též možno vzít si oblíbené domácí zvíře (psa, kočku, andulku atd.), pokud se budete moci Vy nebo Vaši blízcí o zvířátko postarat. Pokoje jsou vybaveny telefonem, sociálním zařízením a žaluziemi. Pacienti a jejich doprovod mají možnost využít kuchyňku v přízemí nebo v 1. patře. Kuchyňka je vybavena navíc lednicí s mrazákem, mikrovlnnou troubou a rychlovarnou konvicí. Využít můžete též společenskou místnost a kapli ve 2. patře, knihovničku a společné posezení v 1. patře, terasu a zahradu s ovocnými stromy za domem.

### **Jak je to v hospici s návštěvami?**

Protože cílem hospicové péče je maximálně možné zlepšení kvality života nemocných, návštěvy jsou u nás neomezené (24 hodin denně). Z téhož důvodu si nemocný může do hospice vzít i blízkého člověka. Návštěvy dětí jsou vítány.

### **Jak je to s přepravou do hospice?**

Podle stavu pacienta zajistí přepravu buď ošetřující lékař, nemocnice nebo rodina pacienta.

### **Duchovní péče v hospici**

Pracovníci hospice se snaží o to, aby se jeho klienti cítili co možná nejlépe po všech stránkách, tedy nejen po stránce tělesné, ale i duševní a duchovní. Proto ti z klientů (nebo jejich příbuzných), kteří chtějí, mohou využívat služeb několika duchovních, kteří do hospice pravidelně docházejí. Každý pátek je v hospicové kapli bohoslužba, možné je společné posezení s klienty nebo osobní rozhovor, zcela podle Vašich přání.

S hospicem spolupracují faráři církve římskokatolické, československé evangelické a československé husitské.

### **Jak je to v hospici s placením?**

Platí se při příjmu předem na dobu 1 měsíce u pobytů na dobu neurčitou, nebo na smluvený počet dnů u pobytů na dobu předem dohodnutou. Úhrada je zálohovou platbou za služby nehrazené zdravotními pojišťovnami. Další náklady zčásti uhradí Vaše zdravotní pojišťovna a další chybějící prostředky se snažíme postupně získávat od dárců a sponzorů.

S platností od 1. 10. 2010 se platby za pobyt klienta v hospici upravují takto:

výše příjmů v Kč	výše platby v Kč za den/cca za měsíc
do 6.500	180/5.400
do 7.000	200/6.000
do 7.500	210/6.300
do 8.000	230/6.900
do 8.500	240/7.200
do 9.000	260/7.800
do 9.500	270/8.100
do 10.000	290/8.700
do 10.500	310/9.300
do 11.000	320/9.600
do 11.500	330/9.900
do 12.000	350/10.500
do 12.500	360/10.800
do 13.000	380/11.400
do 13.500	390/11.700
do 14.000	400/12.000
do 14.500	420/12.600
do 15.000	430/12.900
do 15.500	450/13.500
do 16.000	460/13.800
do 16.500	470/14.100
do 17.000	480/14.400
od 17.500	500/15.000

Při příjmu nižším než 6.000,- Kč je možno sjednat výjimku (nižší sazba).

Příbuzný (doprovod), který se v hospici u nemocného ubytuje, platí 60,- Kč denně.

Stravování si může zajišťovat sám (lze použít kuchyňku), ale může si u nás jídlo objednat.

Celodenní strava stojí 150,- Kč, samotný oběd 70,- Kč.

(<http://www.hospicmost.cz>)

## **PŘÍLOHA Č. 7 informace: zdravotně sociální minimum (příspěvek na péči)**

Příspěvek na péči podle zákona **č.108/2006 Sb.** je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti. Za příspěvek si tyto osoby budou moci zaplatit péči, kterou potřebují – od osoby z jejich okolí, od poskytovatele sociálních služeb apod. Možná je i kombinace více osob a poskytovatelů. Vyplácení příspěvku je v kompetenci krajských poboček Úřadu práce. Krajská pobočka Úřadu práce provádí pro účely rozhodování o příspěvku sociální šetření. Při něm se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v přirozeném sociálním prostředí z hlediska zvládnutí základních životních potřeb. Sociální šetření provádí sociální pracovník v bydlíšti žadatele. Lékařská posudková služba OSSZ pak posuzuje zdravotní stav dané osoby na základě žádosti zaslané krajskou pobočkou ÚP; součástí této žádosti je písemný záznam o sociálním šetření a kopie žádosti osoby o příspěvek. O výsledcích posouzení zvládnutí základních životních potřeb zpracovává LPS OSSZ posudek, který pak zasílá zpět krajské pobočce ÚP. Krajská pobočka ÚP poté vydá rozhodnutí o stupni příspěvku.

Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc:

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládnout 3 nebo 4 základní životní potřeby
- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládnout 5 nebo 6 základních životních potřeb
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládnout 7 nebo 8 základních životních potřeb
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládnout 9 nebo 10 základních životních potřeb

Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládnout tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání, tělesná hygiena, výkon fyzické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

Příspěvek na péči se nepovažuje za příjem pro účely zákona o státní sociální podpoře a zákona o hmotné nouzi u společně posuzovaných osob. Pečuje-li ovšem souseď nebo známý, příspěvek se jako příjem počítá. Zdravotní pojištění je za pečující osobu hrazeno státem v případě, že pečuje o závislou osobu, které náleží příspěvek na péči II.–IV. stupně. Sociální pojištění jako takové hrazeno státem není, doba péče se však v případě, že pečujete o závislou osobu, které náleží příspěvek na péči II.–IV. stupně, započítává jako náhradní doba důchodového pojištění (tzn. jako odpracované roky pro nárok na invalidní nebo starobní důchod).

Onkologicky nemocní obvykle nemají v průběhu léčby na příspěvek na péči nárok, pokud nemají jiné funkční omezení nebo nejsou v seniorském věku. Požádat o tento příspěvek je obvykle vhodné včas, ještě v preterminálním stádiu onemocnění, aby byl v případě potřeby zajištěn péče ke konci života k dispozici. O příspěvek na péči sice lze požádat i v době hospitalizace ve zdravotnickém zařízení, ale sociální šetření neproběhne, dokud nemocný nebude (alespoň na několik dní) k zastižení v domácím prostředí. Provádění šetření ve zdravotnických zařízeních bylo prakticky zrušeno. Délka vyřízení žádosti o příspěvek na péči se liší podle lokality, ve které je vyřizován, ale obvykle trvá několik měsíců a někdy i více než půl roku. Příspěvek na péči je po schválení žadatelem doplacen zpětně od data podání žádosti. V případě úmrtí žadatele, za předpokladu, že bylo možné stupeň příspěvku stanovit, bude postoupen do dědického řízení.

**Vydávání lékařské dokumentace**

Lékaři či zdravotnické zařízení mají povinnost umožnit oprávněným osobám nahlížet do zdravotnické dokumentace, jejíž součástí je i lékařská zpráva, pořizovat si z ní výpisy a opisy pro vlastní potřebu. Mezi oprávněné osoby patří mimo jiné také příbuzní v řadě přímé. Ti si mohou vyžádat kopii zdravotnické dokumentace. Zdravotnické zařízení je povinno kopii do 30 dnů oprávněné osobě vyhotovit pouze za nejnutnější náklady, což jsou náklady na kopii, popřípadě poštovné. Zdravotnická zařízení mají povinnost uchovávat zdravotnickou dokumentaci po zákonem stanovenou dobu. Dokumentaci jako takovou tedy přímo nevydávají. Zažádejte si proto o její kopii. Práva na vyžádání si kopií, výpisů či opisů zdravotnické dokumentace po blízké osobě může být oprávněná osoba zbavena pouze v případě, že ji ještě za svého života pacient z tohoto práva vyloučil.

**Odmítnutí léčby**

Pacient má samozřejmě právo léčbu odmítnout, což ale nevylučuje, aby mu byla poskytována tišící či jiná podpůrná léčba. Každý si se svým zdravím může nakládat, jak uzná za vhodné, k čemuž patří i svoboda volby, pokud je jí pacient schopen. Lékaři jsou povinni jednat eticky a respektovat přání pacienta, jak ze zákona, tak dle předpisů České lékařské komory, která je sdružuje.

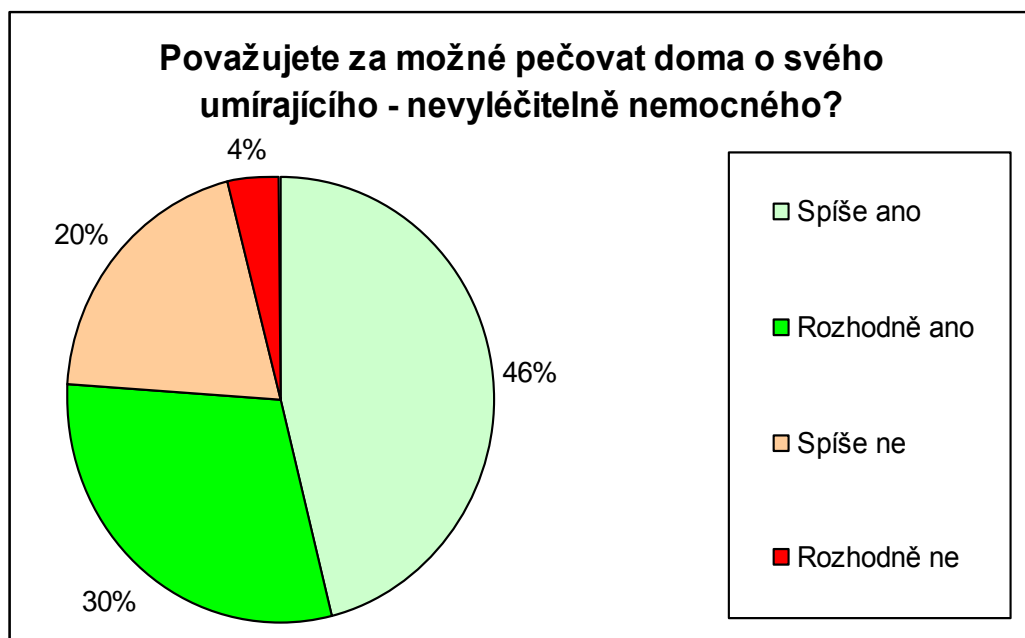
**Použití orgánů k transplantaci**

Pokud nevyjádříte nesouhlas, mohou být orgány použity k transplantaci ve prospěch jiné osoby. K tomu není třeba žádný písemný souhlas (souhlas se ze zákona předpokládá).

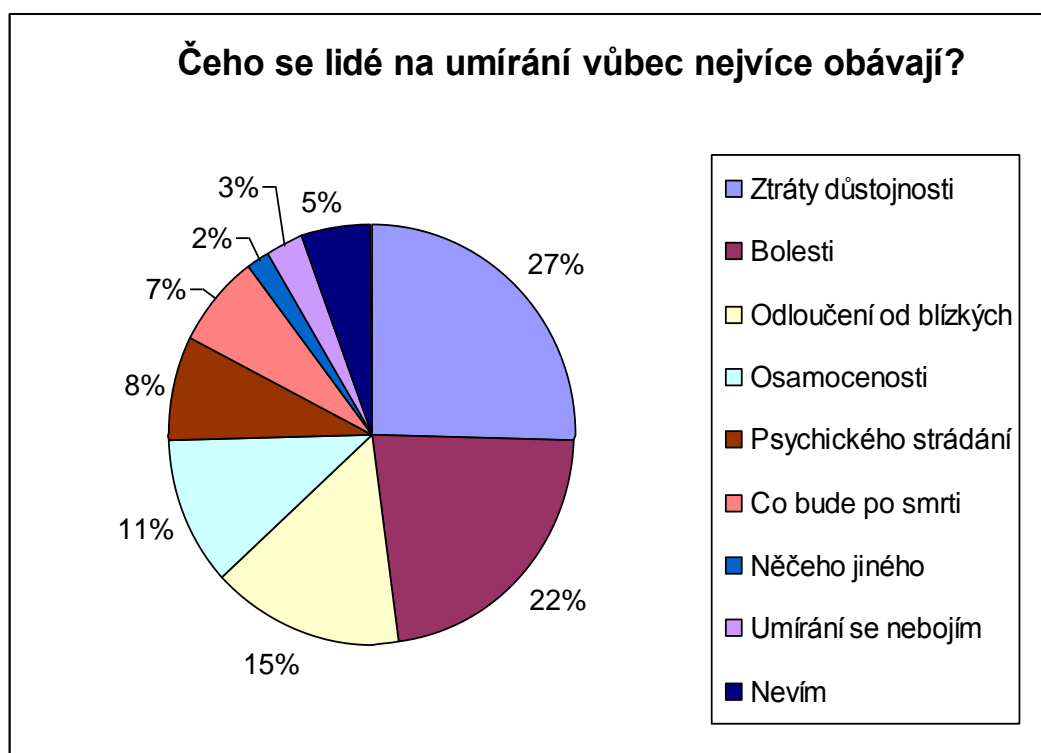
## PŘÍLOHA Č. 9 GRAFY:

### Aktuální výsledky sociologického výzkumu za rok 2013

Jedná se o výzkum agentury STEM/MARK pro o.s. Cesta domů ze září 2013, kde jsem si dovolil udělat stručný výtah a ilustrovat jej poté vlastními grafy. Jde o grafickou přílohu ke kapitole 3.5.

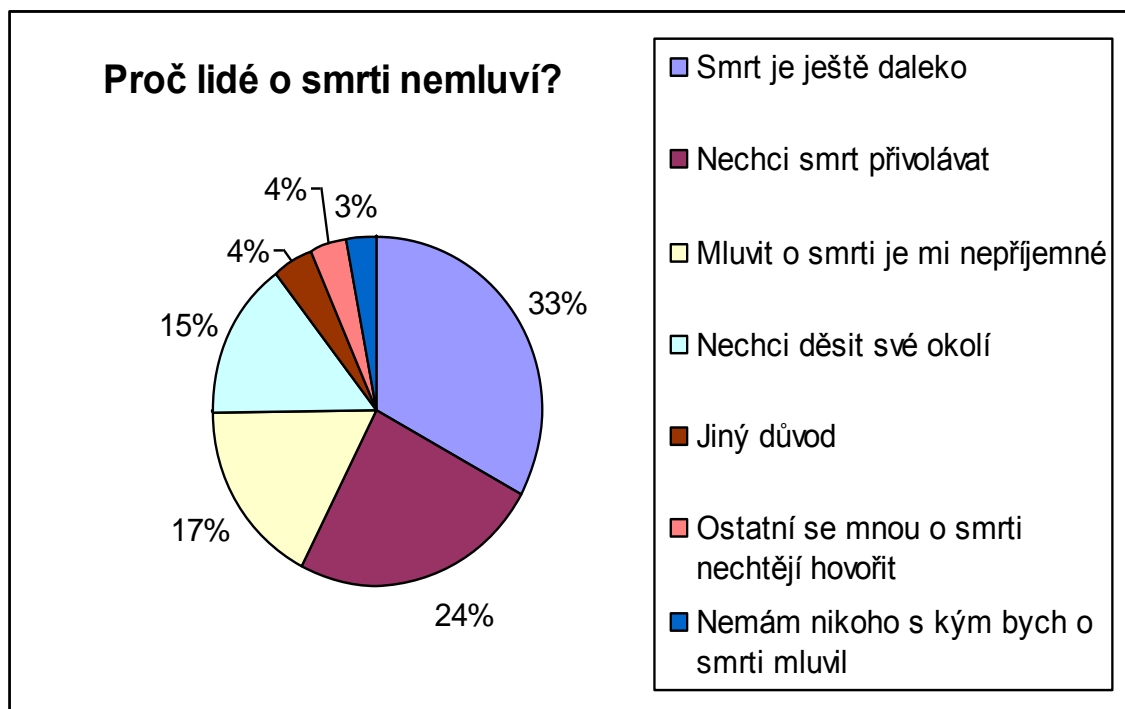


Graf č.1 - Považujete za možné pečovat doma o svého umírajícího – nevyléčitelně nemocného?

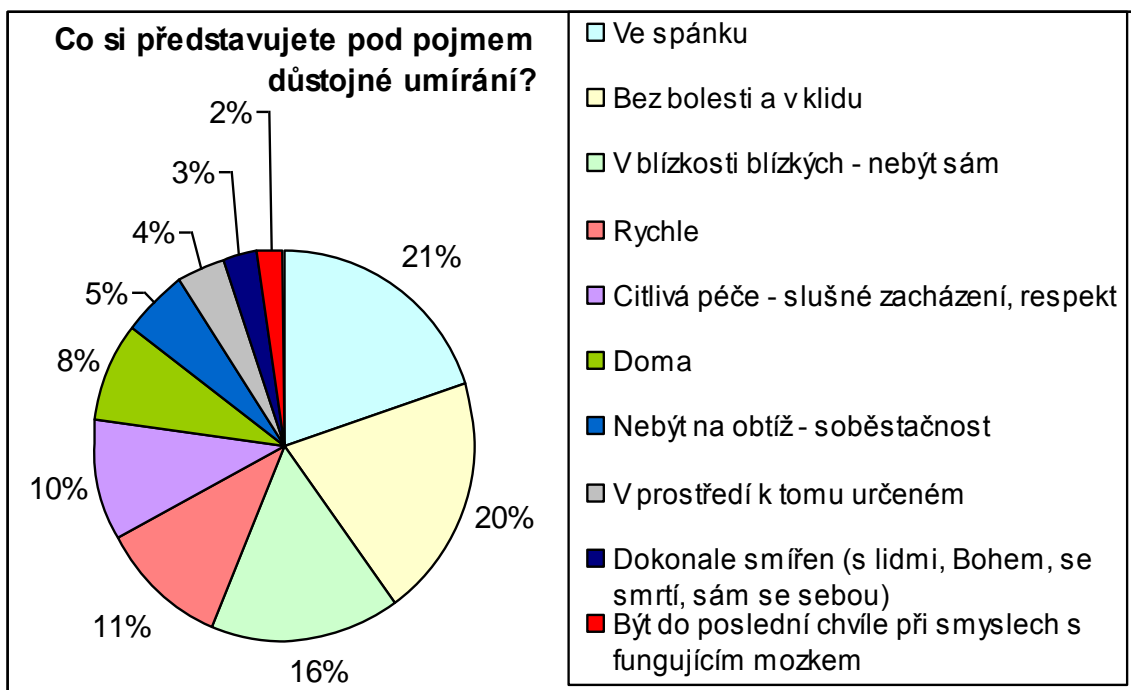


Graf č.2 – Čeho se lidé nejvíce obávají na umírání?



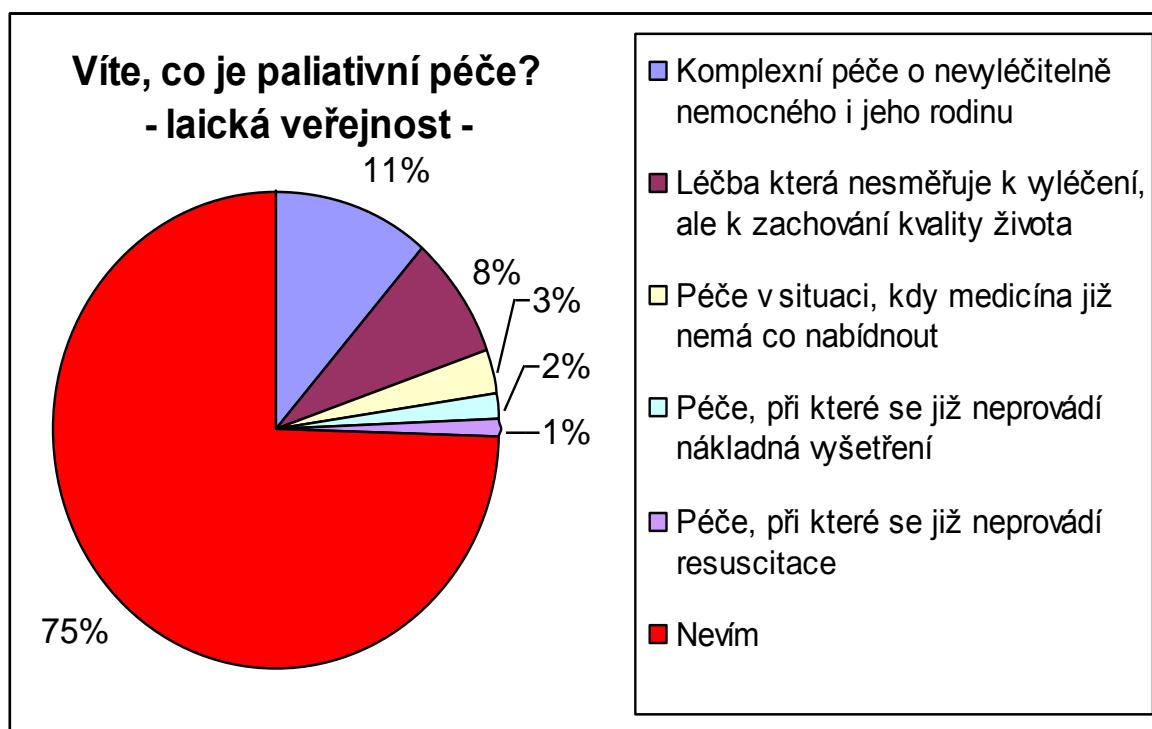


Graf č.3 - Důvody, proč lidé o svých přáních a představách o péči na sklonku života nemluví

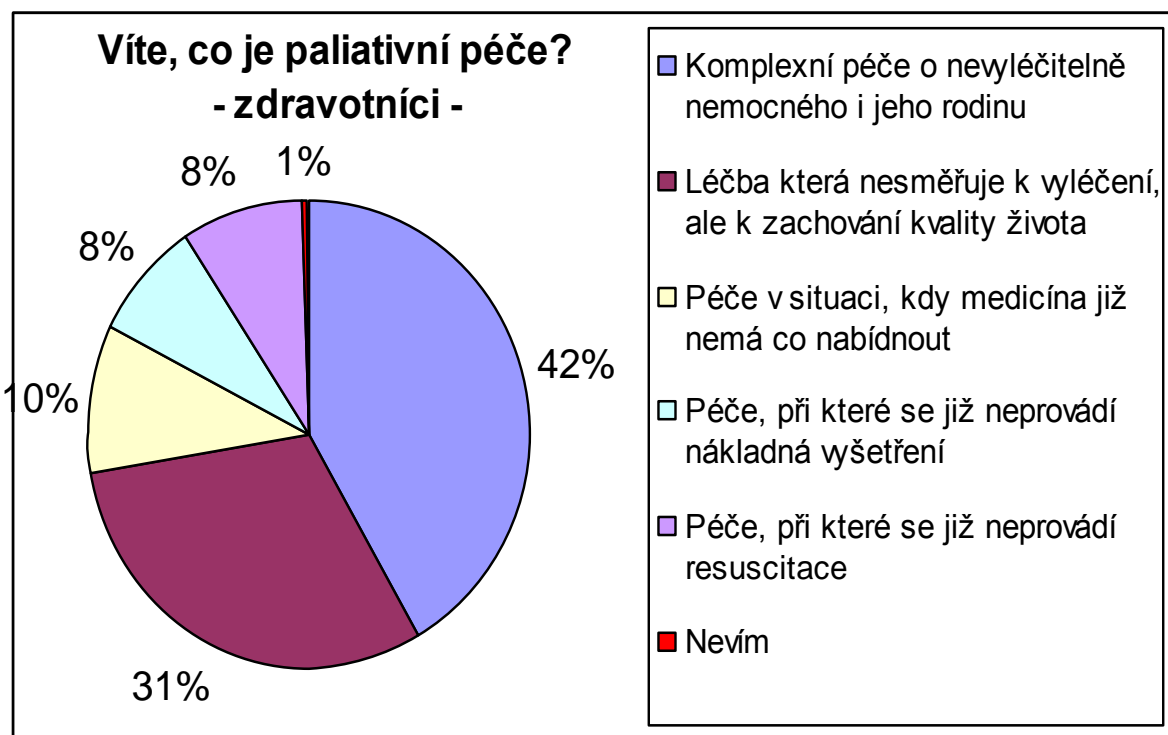


Graf č.4 – Co si představujete pod pojmem důstojné umírání?

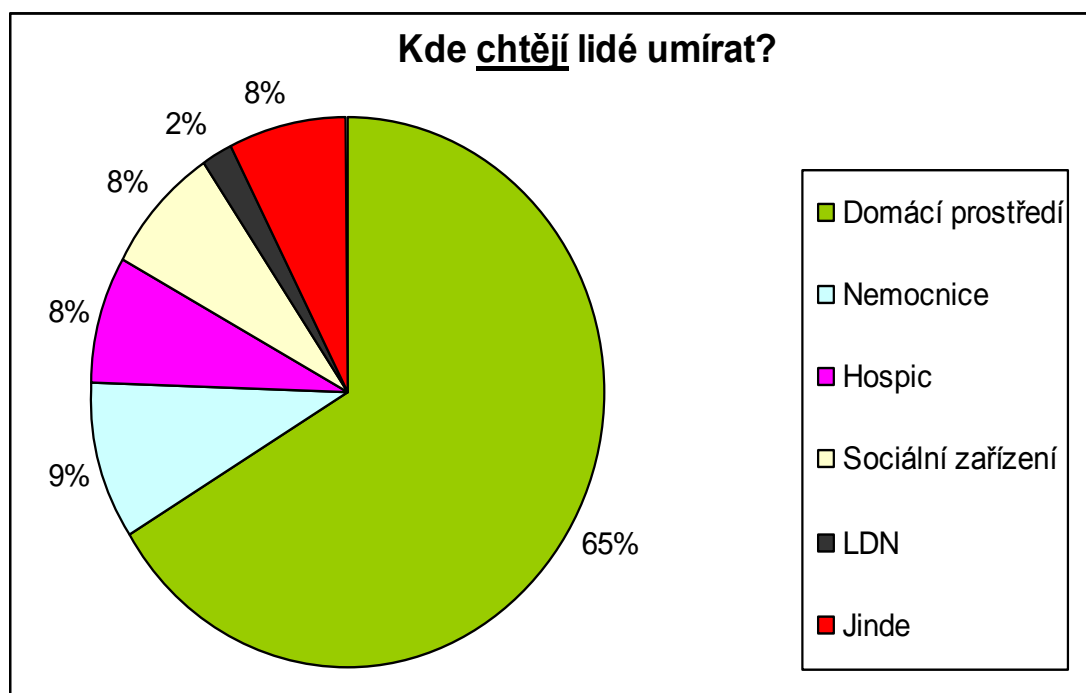
## Komparativní graf – populace versus profesionálové



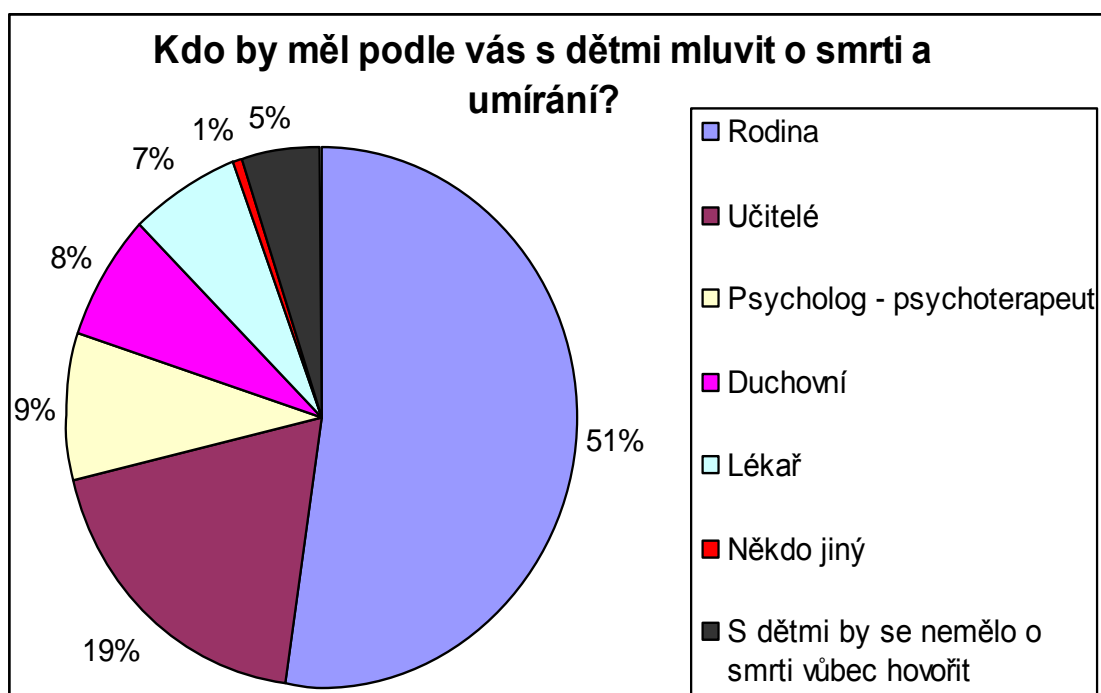
Graf č.5a – Víte, co je paliativní péče? – laická veřejnost – populace



Graf č.5b – Víte, co je paliativní péče? – zdravotníci – profesionálové

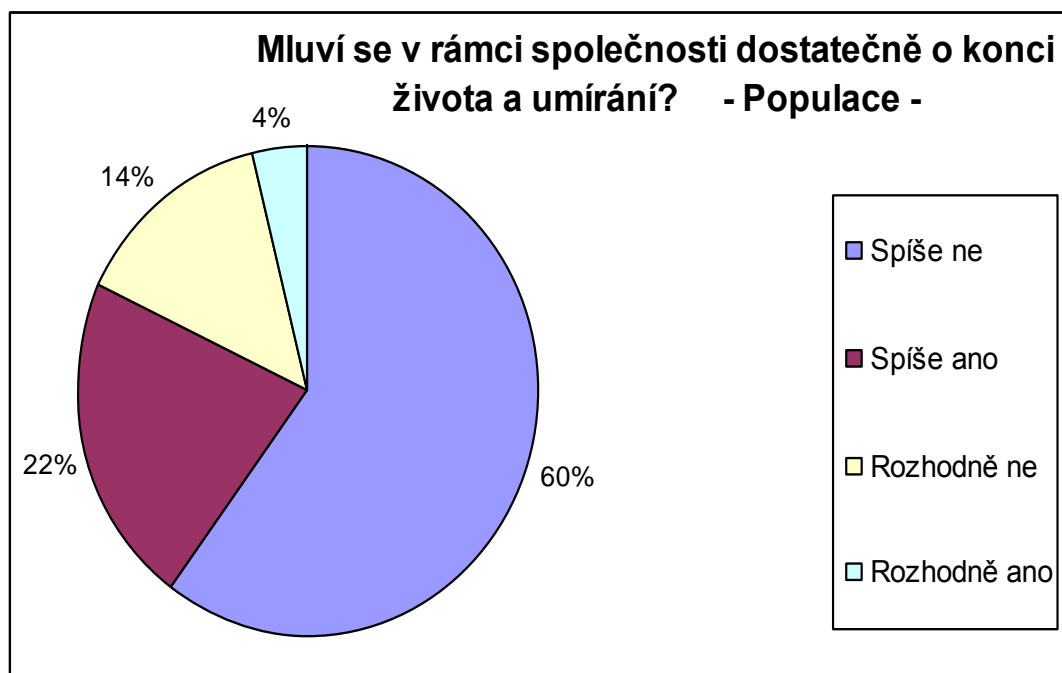


Graf č. 6 – Kde chtějí lidé nejčastěji umírat?

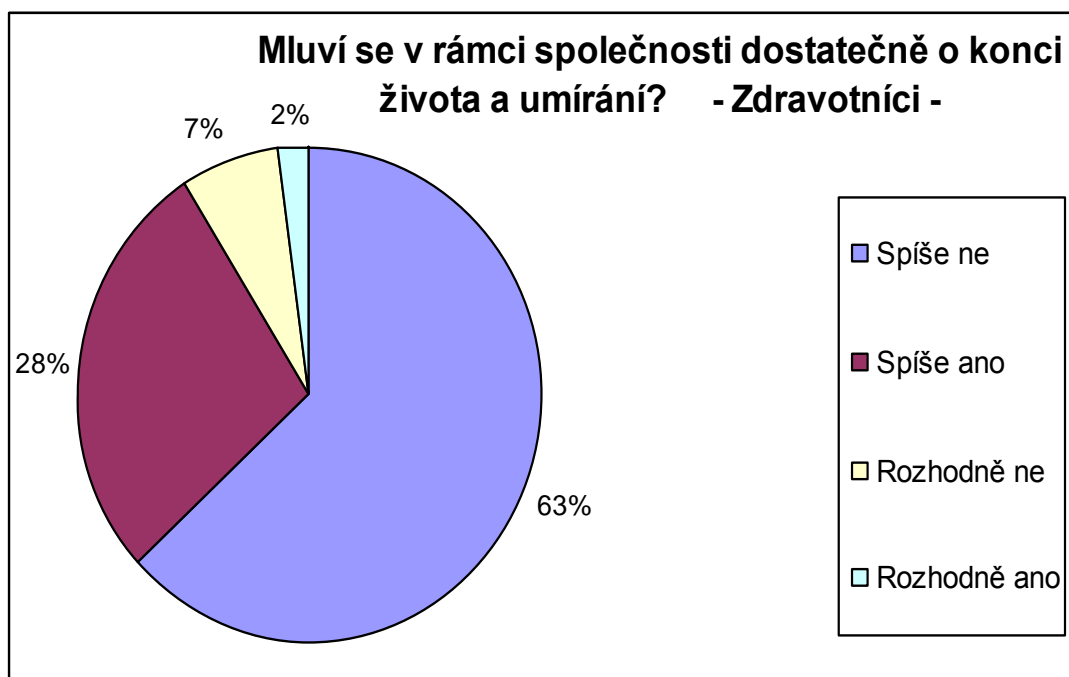


Graf č. 7 – Kdo by měl s dětmi mluvit o smrti a umírání?

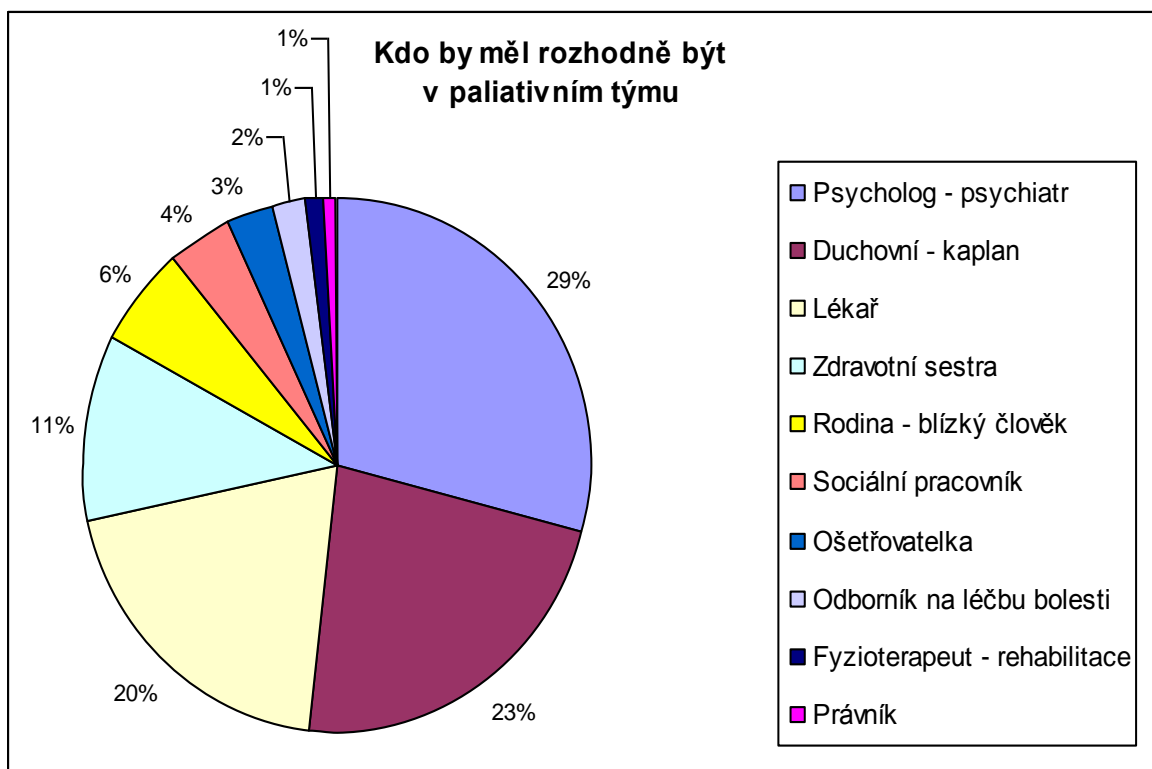
## Komparativní graf – populace versus profesionálové



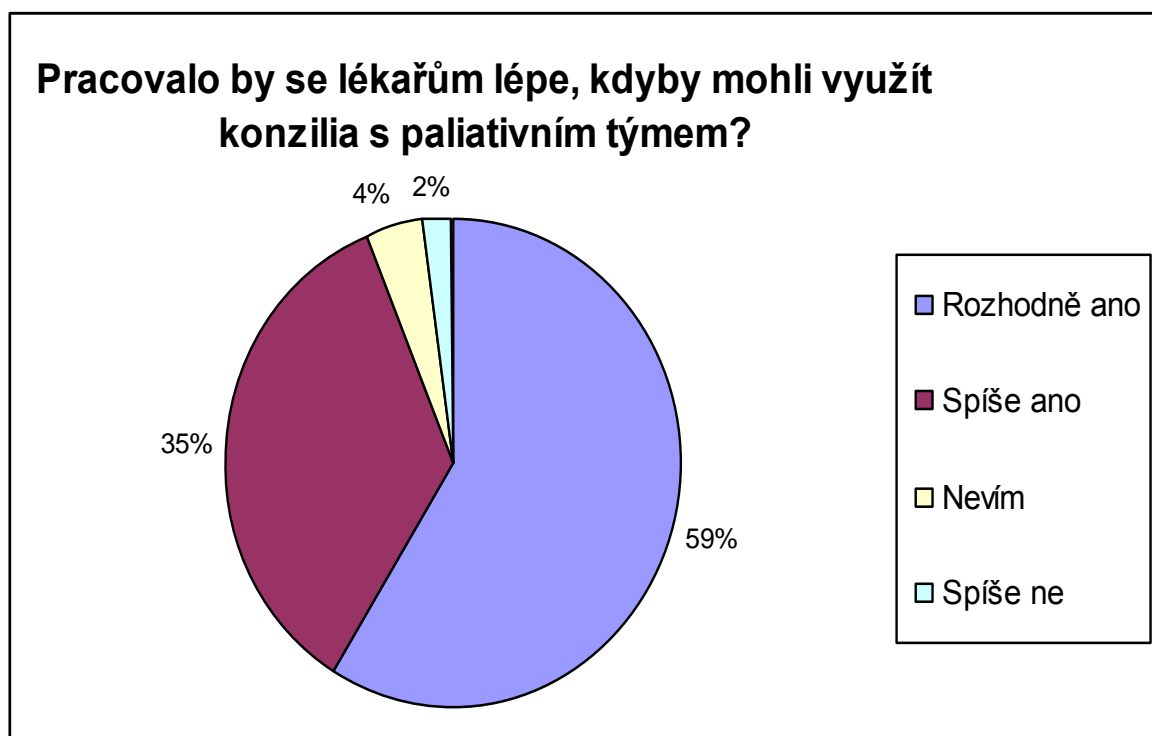
Graf č.8a – mluví se dostatečně ve společnosti o smrti a umírání? – **populace - laici**



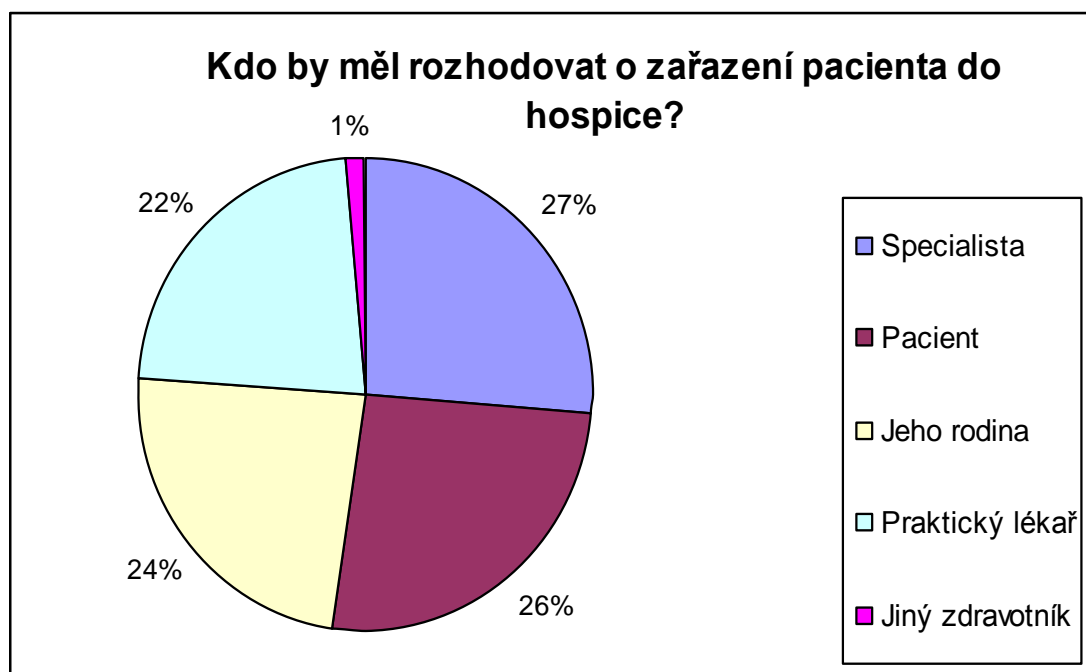
Graf č.8b – mluví se dostatečně ve společnosti o smrti a umírání? - **zdravotníci**



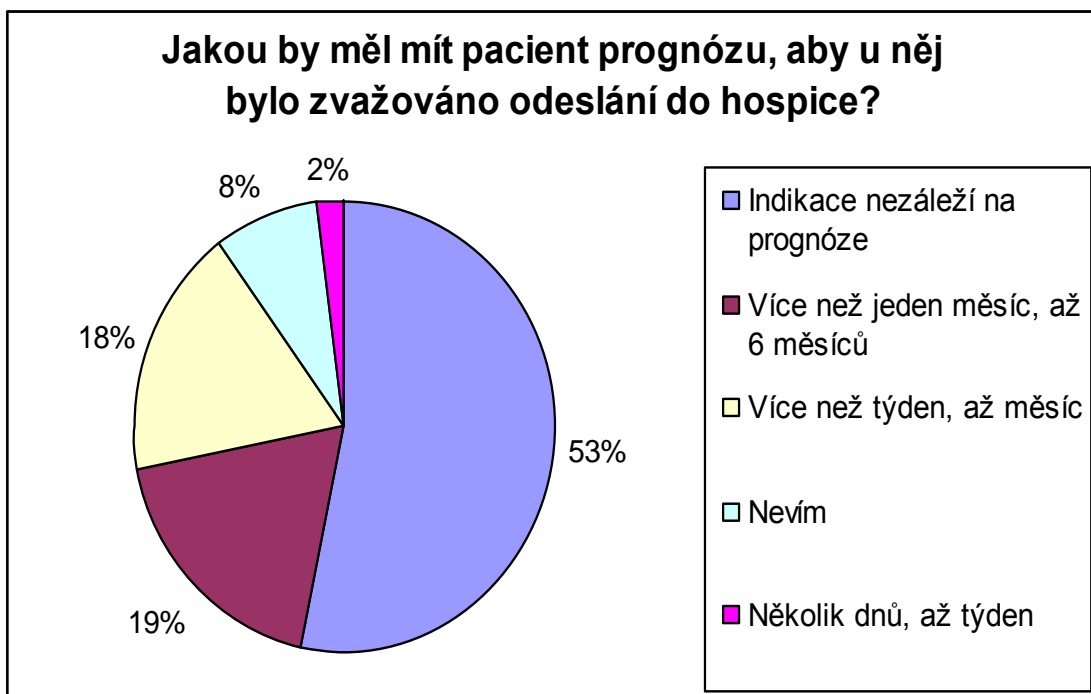
Graf č. 9 – Kdo by rozhodně měl být v paliativním týmu?



Graf č.10 - Pracovalo by se lékařům lépe s využitím konzilia paliativního týmu?



Graf č.11 – Kdo by měl rozhodovat o přijetí pacientů do hospice?



Graf č.12 – Jaká prognóza je určující pro zvažování k odeslání do hospice?

(ZDROJ: Agentura STEM/MARK: Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II, Závěrečná zpráva, září 2013, 81 s. – pro o.s. Cesta domů)

**1. Nemocniční kaplan, 25 let, velká pražská nemocnice, oddělení LDN, 2 roky jako kaplan.**

1. Na první otázku, proč většina pacientů v terminálním stádiu umírá mimo domov a mimo své blízké, odpověděl: *Důvodů je rozhodně několik. Rodina není schopna se zdravotně o tyto pacienty postarat a nemůžou jim dát takovou odbornou péči. Lidé dnes nemohou umírat doma, protože rodina nemá potřebné zázemí a vybavení, které je dnes na úplně jiném stupni, než tomu bylo v minulosti a samozřejmě nemá dostatek času a bohužel ani dostatek financí.*

2. Na druhou otázku – zda je u nás dostatečně rozšířeno hospicové hnutí, odpověděl tento mladý kaplan: *Problém je v tom, že hospicová péče je poměrně drahá a mnoho pacientů si tuto péči nemůže dovolit. Takže se to řeší tak, že se tyto pacienti umísťují na odděleních LDN, která jsou tak přeplněná, což samozřejmě omezuje péči o tyto pacienty. Hospicové hnutí tedy rozhodně ano, ale schází mi tady větší podpora státu. Myslím, že hospiců je tedy obecně málo a mělo by jich být rozhodně více.*

3. Proč veřejnost zaměňuje hospic za jinou formu LDN? : *Informovanost veřejnosti je mizivá, navíc lidé o těchto věcech vůbec nechtějí vědět a mluvit, utrpení vytěšňují ze svého života, na smrt je stále dost času i v devadesáti letech, proto se o tyto pojmy nezajímají, je to pro ně místo, kam se chodí umřít, tak proč se zajímat, když mě se smrt přece netýká.*

4. Co schází v současnosti jeho klientům a zda má vůbec čas a chuť se jich na to zeptat, odpovídá: *Ano, mám čas i chuť, je to má práce. Nejvíce jim schází jednoznačně kontakt se svou rodinou a nejbližšími, kteří často nevědí o čem s pacientem hovořit, komunikace je špatná nebo vůbec žádná, stydí se, frustrují a proto nejsou tyto kontakty tak časté, jak by pacienti potřebovali. Je to tedy velká osamělost těchto lidí, je nedostatečná aktivizace a personál bohužel nestíhá suplovat veškeré sociální vazby, ani nemůže. Navíc je personálu málo, jsou špatně ohodnoceni, mají malou prestiž a proto se do tohoto prostředí nehrnou. Samozřejmě je to také značně vyčerpávající.*

5. Představa pojmu důstojné umírání: *Jednoznačně společenství. Společenství pro toho člověka, kde mu bude zajištěna péče nejen na úrovni medicínské, ale také sociální a samozřejmě spirituální.*

6. Co by si přál, pokud by byl na místě svých klientů: *Za sebe určité ticho a prostor, abych si mohl uspořádat své věci, ale nevím, jak to budu vnímat sám za padesát let. Dnes tedy ticho a ústraní.*

7. Na otázku co by změnil, pokud by měl tu moc, odpovídá: *Je toho spoustu co zlepšovat.*

*Především motivace zaměstnanců v těchto službách, nejde však jen o peníze, ale o společenskou prestiž a ohodnocení. Lidé v pomáhajících profesích sami žijí na hranici existence a na relaxování nezbyvá čas a finance.*

*Těmto lidem není věnována dostatečná péče, která se zaměřuje na pacienty, ale na jejich doprovod nikoli. Supervize zůstávají pouze na papíře, prakticky neexistují. Takže mnohem větší důraz na samotné pomáhající pracovníky, než nyní.*

8. Na dostupnou péči, kterou by zvolil sám pro sebe odpovídá: *Já osobně bych si zvolil domácí hospicovou péči.*

9. Osobní názor na eutanázii: *Nedokáži říci ano, ale zároveň nedokáži říci ne. Možná, že to bude vypadat zvláště, ale setkávám se při své praxi s takovým množstvím pacientů, kteří umírají při plném vědomí, že rozměr svobody každého člověka by v tomhle měl být akceptován. Takže neřeknu to jednoznačně, není na to odpověď, je to ryze individuální, každopádně je to problém, je to velký problém. Zvláště u lidí, kteří jsou takzvaně odložení a o něž se nechce rodina starat. Nedá se říci jednoznačně ano či ne.*

10. Proč se lidé obecně bojí smrti?: *Ztratili jsme vědomí jakéhokoli přesahu, žijeme vlastně poprvé v ateistické době, žijeme v tom, že není nic většího a důležitějšího, než lidský život sám, to ostatní je podružné, není důležité.*

11. Uvažoval jste o své smrti? : *Samozřejmě.*

12. Názor na posmrtný život: *Jako duchovní posmrtnou realitu vnímám, my tomu říkáme spása, ale jinak to vlastně nemá pojmenování, abychom dokázali říci, co to je. Je to pro nás tajemství a je otázka, jak se s ním dokážeme vyrovnat a jestli do něj dokážeme vstoupit. Takže jej tuším.*

13. Změna osobního života při této své práci: *Spíše vnímám, že přibýlo více odolnosti vůči zátěži a emocím, přibýly vyrovnávací mechanismy, určitě to změny přináší, to je jasné. Za sebe vnímám, že tam změny jsou, ale spíše v pozitivním duchu.*

14. Pomáhá náboženská víra při umírání člověka? : *Ano, jednoznačně. Věřící odcházejí klidněji a smířlivěji.*

15. Obranný mechanismus: *Ano, vyrovnávacích mechanismů je celá řada a sám vnímám, že je potřeba udržet jistou hranici, kterou nemůžu přesáhnout, protože poté nejsem pacientům, ani sám sobě k ničemu. Výrazně pomáhá i humor, který vyrovnává lecjaké situace a samozřejmě i osobní modlitba, jako supervize.*

16. Uspokojuje vás vaše práce nebo...: *Ano, uspokojuje*



## **2. Duchovní, 59 let, velké okresní město, hospic, celoživotní praxe, věřící.**

1. Proč lidé umírají mimo domov?: *Protože ti zdravější nechtějí smrt vnímat, natož ji dokonce vidět v přímém přenosu. Bylo zpřetrháno tradiční lidské pouto se smrtí, jako s přirozenou součástí lidského života. Lidé se bojí něčeho, co je stejně jednou čeká a nemine. Dokonce se dnes s pozůstalým ani neloučíme. Jednáme tak, jakoby se pouze zavřely dveře, či zaklapla kniha.*
2. Je dostatek hospiců?: *Nedokáži ze své pozice posoudit, zda je dostatek hospiců. Jsou dva úhly pohledu. Na poradách často řešíme existenční problémy a naplněnost. Čím více hospiců, tím méně tlustý bude krajíc chleba, který se musí rozdělit mezi všechny potřebné. Na druhou stranu čím více bude hospicových zařízení, tím lépe pro samotné pacienty a samozřejmě i jejich rodiny. Hospice by více vstoupily do povědomí občanů a byl by vytvořen tlak na jejich přirozené financování z veřejných zdrojů. Ale z obecné věci samé ano, jsem pro zřizování takovýchto zařízení i když bych raději docházel do domácího prostředí našich oveček.*
3. Hospic versus LDN: *Lidé neznají hospice, protože ani neznají LDN. Mají vžitu představu, že se jedná o ústav, kam chodí lidé zemřít a to v plném synonymu, což není bohudíky pravda. Jak tedy mohou vnímat, co je to hospic?*
4. Co schází mým klientům?: *Obecně láska a pokora. Ne láska jich samých, ale láska jejich nejbližších. Lidé dnes tento pojem vnímají zcela milně. Bohužel.*
5. Pojem důstojného umírání: *Zemřít jako skutečný člověk, tedy být milován, ctěn a pochopen se všemi atributy prožitého života a nikoli být odložen do kouta, jako starý deštník.*
6. Vlastní přání v posledních dnech: *Mít jasnou hlavu až dokonce svých dní, rozjímat, modlit se, kát se a připravovat se na shledání s naším Pánem.*
7. Co změnit?: *Zcela přepracovat systém sociální a zdravotní péče s důrazem na člověka, nikoli na čísla.*
8. Jakou péči, kdybych umíral? : *Myslím, že u nás v hospici bych našel potřebný klid na setkání s Pánem a velmi obětavé lidi, kteří by mě rádi doprovodili.*
9. Eutanázie?: *Toto slovo nemám rád. Tam, kde je péče a láska, není pro něho místa. Kdo nesel, ať nesklízí. Pouze Bůh určí, kdy nastal náš pravý čas. Jak bychom se našemu stvořiteli později mohli následně podívat do očí?*
11. Úvaha o vlastní smrti: *Každý někdy uvažoval o své smrti, kdo tvrdí že ne, lže. Je však otázkou, jakým způsobem se tehdy naše myšlenky ubíhaly.*
12. Co bude po smrti? : *Mladý muži, to ví jen Bůh, který nám ovšem během našeho života leccos odkrývá. Mnozí jsou však slepí a hluchí.*
13. Změny v osobním životě: *Člověk se mění celý život. Důležitější je, aby ta pozvolná proměna byla kladnou složkou jeho žití a nikolivěk zápornou.*

14. Pomáhá víra při poslední cestě člověka? : *Zcela nepochybně. Všichni se setkáme s Pánem, jen ti co věří, se mohou těšit jaksi dopředu, protože oni věří a tudíž ví už své. Víra s poslední cestou počítá a svého nositele na ni připravuje a doprovází jej.*

15. Obranný mechanismus: *Naším obranným mechanismem je pevná víra a upřímná modlitba. Za ta léta služby jsem v tomto smyslu řečeno lidsky zhrubl. Na druhou stranu jsem však mnohé získal.*

16. Uspokojení z této práce: *Nejde zde o uspokojení, každý zde máme nějaký úkol a nějakou službu. Já to ani jako práci v tom slova smyslu vůbec nevnímám, je to skutečně služba lidem a tím mé poslání na této životní pouti. Sloužíš lidem, sloužíš Bohu. Co více si může duchovní pastýř přát?*

### **3. Ředitelka Hospice, 64 let, velké okresní město, hospic, praxe v hospici 9 let – zakladatelka toho hospice, bez vyznání.**

1. Otázka umírání mimo domov: *Jednoznačně jde o informovanost těch ošetřujících. Dále, všichni v nemocnicích o nás vědí, lékaři i sestry, ale nenabízejí naše služby. Dokonce vím o případech, kdy po takové doporučující nabídce byli takový zaměstnanci nemocnic propuštěni. Víím i kde to bylo, ale nebudu to prozrazovat. Ale je to skutečně tak. Řekla bych, že si drží klienta, jsme pro ně jistá konkurence, jde tedy o ekonomický kalkul. Snaží si udržet pacienta do poslední možné chvíle a na úplný závěr se jej zbavují, aby neměli špatná směrná čísla. Takový pacient je ale pro hospic ztracen. Z několika měsíců, kdy mohl klidně a důstojně dožít, se stávají hodiny, maximálně dny. Na to by se měly zaměřit pojišťovny, protože po nás jdou, ale tam asi zřejmě ne. Člověk v terminálním stádiu by v nemocnici vůbec neměl být, ale tohle bohužel nefunguje, tohle ne.*

2. Otázka hospiců: *Myslím si, že hospiců je dost, akorát nejsou dostatečně a dobře využívány. Lékaři a veřejností. Nemyslím si, že by měl být hospic v každém okresním městě, to bychom se neuživili. My osobně pokryjeme spádovou oblast pro čtyři okresy, ale bereme klienty z celé republiky, nejsme jen pro místní občany. Přestože se ale snažíme na sebe všemožně upozorňovat, vždy to po čase jakoby usne. Není to tedy zcela automatické. Vše je v pravidelných cyklech. Jednou jsme přeplnění, podruhé poloprázdni a stále dokola. Především pak my se musíme snažit nabízet veřejnosti, ale máme omezené možnosti. Jsme tu pro jiný účel, než abychom dělali propagaci. To by měl dělat asi někdo jiný. Jediní kdo nám trochu pomáhá, jsou neziskové organizace. Jsme na stejné lodi. Myslím zde samozřejmě na stát. O hospicích se pořád mluví, ale jen mluví, nic se ale nedělá. Navíc máme nad sebou dvě ministerstva, která bohužel jdou často proti sobě, místo aby řádně spolupracovala a byla v souladu. Byly by potřeba jasné legislativní změny, ale není, kdo by je prosadil a vzal se za ně.*

*Takže ano, myslím, že současných 18 hospiců stačí pokrýt celou republiku. Již zbytečně rostou další hospice, nebudou naplněny.*

3. Proč lidé nerozlišují mezi hospicem a LDN? : *Oni nás spíše zaměňují za domov důchodců, slyšeli, že je tady špičková péče, jednolůžkové pokoje s koupelnou a rádi by zde dožili, protože to jinde není, ale to pochopitelně nejde. Rodiny se snaží dostat sem svého člověka, nespojují si to s terminálním stavem a jsou zklamáni, že takto to prostě nejde.*

*Trochu se tomu blíží odlehčovací služba, ale opět musí být v souvislosti s terminálním stavem. Celé je to ale divné, stále jsou nějaké články v novinách, chodí sem mraky exkurzí a lidé přesto nevědí. Takže je to opět o té informovanosti.*

4. Co schází vašim klientům? *Děláme si vlastní dotazníčky, takže zpětná vazba funguje a my reagujeme. Neskromně bych řekla, že u nás jim neschází nic, dokážeme se o ně komplexně postarat. Sháníme pro ně dokonce i příbuzné, na které nemají kontakt a dlouho je neviděli a chtěli by se rozloučit, případně usmířit. Takže toto tady funguje. Odměnou jsou nám děkovné dopisy, maily, telefonáty a samozřejmě také nezištné dary.*

5. Pojem důstojné umírání: *Přestavuji si, že budu umytá, nejedená, budu mít u sebe rodinu a příbuzné, to nejvíc. Je to tedy o péči.*

6. Prání v posledních dnech: *Myslím, že bych nechtěla něco extra, jen to co mají i ti ostatní. Mám výhodu, že to tu mám tak trochu předobjednané. Skutečně vidím, že naše děvčata dělají co mohou, aby péče byla perfektní. Vždycky říkám: holky, slibte mi, že mi ten zadek vždycky umyjete!*

7. Co změnit?: *Určitě je co zlepšovat. Není to přímo v doprovázení, ale v zákonech. Především v zákonech! Konkrétně v zákoně sociálním, kde stojíme špatně. Je to o financování a o fungování vůbec. Hospice fungují perfektně, protože ti lidé to dělat chtějí, to se nedělá pro peníze. Rozhodně to není o platech. Bereme takové pakatele, že když půjdu jinam, budu mít pětkrát víc. Byli tady z Německa a nabídli mi takovou sumu, že jsem myslela, že spadnu pod stůl, to opravdu vyrazilo dech! Já už tam ale dělat nepůjdu, kdybych byla mladá, neváhala bych, ale dnes už ne. Takže není to v hospicích. Jde o to, aby tyto něco mohli sami a ne se pořád doprošovali o dary a příspěvky. Navíc sponzoři stále ubývají, stále více subjektů o něco žádá a prosí.*

*Nejvíc jsem naštvaná na sport, to jsem úplně nepříčetná, kolik peněz spotřebují zdraví sportovci na úkor těch nemocných a bezmocných. Je to i o financování pojišťoven, aby to bylo malinko lepší. Jsou to například tři roky, kdy se upravovala hodnota bodu, kdy se z korun tří, šlo zpátky na devadesátník, přitom se ale všechno neustále zdražuje.*

*Potom nemůžete lidem dát, když sami nedostanete, je to začarovaný kruh. Není potom žádná motivace pro personál, když vidí, co vidí. Takže novelizace zákona 108.*

8. Jakou péči pro sebe?: *Já jednoznačně hospic a samozřejmě ten náš, vychovala jsem si zde nástupce a vím, že to bude fungovat dle mých představ i když už tady nebudu.*
9. Náзор na eutanázii: *Je to každého věc názoru, je to i těžká otázka a je to ryze individuální. Jeden den, kdy je vám opravdu zle, tak byste do toho šli, druhý den, kdy se vám uleví, byste byli rádi, že to neudělali. Kde je ta cesta? Já osobně bych to nevolila. A bála bych se, aby to nebylo zneužíváno. Máte obrovský majetek, pomalu umíráte, rodina je netrpělivá a...*  
*Takže bych se toho bála. Navíc jsem se s tím u nás ani nesetkala, že by to lidé chtěli, za celých těch devět let. Je to o tom, aby ti lékaři věděli, znali a uměli.*
10. Strach ze smrti: *Lidi mají strach, co je čeká, nevědí. Bude to bolet? Budu sám? Co bude? Také jsem se bála, když jsem nastupovala. Ale tady lidé skutečně odchází ze života klidně. Dnes se již nebojím, jsem snad nad věcí.*
11. Úvaha o vlastní smrti: *Já to mám úplně vyřešené, jsem připravená každý den, říkám holkám, že mám kecky sbaleny, budu na vlastní skalce. Víím co chci, jak to chci, nebojím se. Až to přijde, tak to přijde, do té doby si s tím hlavu nelámu, ani na to nemám čas. Jinak já půjdu do pekla, protože tam je teplo. Mám to dohodnuté.*
12. Co posmrtný život?: *Po smrti zůstanete ve vzpomínkách těch živých. Také vzpomínám stále na rodiče a prarodiče. Oni jakoby žijí v nás. Takže si myslím, že žádná jiná forma není. Když vás spálí, tak není nic, popel a prach. Já věřím v lidi, že oni jsou ti pokračovatelé svých předků.*
13. Změna života při této profesi: *Určitě jsem si začala vážit každého dne, kdy jsem na světě. Jsem ráda, když se ráno vzbudím, nic mě nebolí a můžu jít do práce zase pomáhat druhým. Takže se to určitě v osobním životě změnilo, umíte leccos odpustit, nedržíte se zbytečných malicherností, když nejde o život, nejde o nic.*
14. Pomáhá víra?: *Myslím si, že to mají lehčí. Oni si to vlastně řeší již během života, v kostele, modlitbou, s duchovním, což je vlastně psycholog. K nám když přijde husitský, tak to je přímo balada, je velice šikovný, všichni ho tu máme rádi, je takový lidský. Trochu to vážne u římskokatolíků, s nimi nemáme dobrou zkušenost. Většinou jsou to dnes samí Poláci. Ale záleží, kdo zrovna přijede, je to opět hodně individuální. Ale ano, pomáhá to.*
15. Vlastní obranný mechanismus: *Já osobně mám jógu, ta je opravdu výborná a samozřejmě zahrádka s malým domkem. Takže já mám odreagování až na půdu.*
16. Uspokojení z práce: *Tohle musíte dělat, jako že to skutečně chcete dělat, je to vlastně i koníček nebo spíše už kůň. Pro mě je tato práce vrcholem mého života. Děláte to pro lidi, aby měli péči i pro lidi, aby měli práci. Pokud to budete dělat, bude hospic, pokud to nebudete dělat, tak nebude hospic. To je jednoduché.*

#### **4. Lékař, 36 let, menší okresní město, oddělení LDN, 10 let praxe, bez vyznání.**

1. Proč umíráme mimo domov?: *Protože ta rodina se o ně nedokáže úplně postarat. Všichni dnes chodí do práce a nemůžou být s tím člověkem pořád, navíc k tomu přistupují zdravotní komplikace, které se musí řešit v nemocnici, např. krvácení, infuze a to se doma dost dobře nedá.*
2. Je dostatek hospiců?: *Úplně tedy nevím, abych řekl pravdu. Není jich úplně moc, ale zase podle toho, kolik jich je potřeba, tak asi jsou dostačující. Jsou státy, kde je jich méně a taky to funguje. Lidi přece nemusí umírat všichni v hospicích. Takže dostačující.*
3. Proč lidé nerozlišují mezi hospicem a LDN?: *O hospicích se moc nemluví, sám se přiznám, že u přijímaček na medicínu se mě ptali, co je hospic a já nevěděl. Takže lidi nevědí pořádně co to vůbec je. A ono se od těch přijímaček moc nezměnilo. No, nemluví se o tom, no.*
4. Co schází nejvíc vašim pacientům?: *Určitě nemám čas jako lékař se ptát, co jim schází a co by rádi. Na každého pacienta mám ráno při vizitě tak 2-3minuty. Opravdu ten čas tady na to není. Víím, že to není, jak by to mělo být, ale když sloužím sám na dvě oddělení, navíc mám příjmy, ordinaci apod. A co jim schází? To je velmi individuální, každému asi něco jiného. No, je jasné, že nejvíce potřebují ty své blízké.*
5. Pojem důstojné umírání: *Že ten člověk není někde opuštěný a v nějakém nepořádku. Člověk je tvor sociální, tak asi tak.*
6. Přání v posledních dnech: *Ha, há, to je ještě brzo, teď mě napadá, asi uspořádat nějakou velkou rozlučkovou párty.*
7. Co změnit v případě možnosti?: *Kdyby byly peníze na to vylepšování, tak bych toho změnil spoustu. Je to určitě o penězích. Přitom, ale já hodně cestuji po světě a můžu říci, že máme zdravotnictví skutečně výborné a že tam jsou i ty peníze, ale je otázka, kam mizí. Uvedu příklad: naše nové počítače za 80 tisíc kus. Přitom já bych ho sehnal za dvacet a i to je násobek jeho skutečné ceny. Nebo farmaceutické firmy, no to je kapitola sama pro sebe – stát ve státě, který si určuje podmínky a ceny, které potom zaplatí stát nebo pacienti. Peněz je tedy relativně dost, ale na zdravotnictví se nabaluje spousta subjektů, jako na dojnou krávu.*  
*Dalo by se změnit milión věcí, třeba prostředí, ve kterém se pracuje, to stále vypadá hrozně, aby bylo více lékařů i sester, abych mohl mít ráno na pacienta alespoň těch deset minut a ne tři, abych na ambulanci mohl udělat komplexně vše co potřebuji, tak, jak by to i mělo být.*  
*Já, ale na to vůbec nemám čas, je nás málo, měli bychom být lépe zaplacení, vždyť tu trávím většinu svého času.*
8. Jakou dostupnou péčí pro sebe?: *Záleží podle možností, ale kdyby to šlo, tak určitě doma. Zaplatit si ošetřovatelku a udržet se doma, dokud to jde. Myslím, že to snad i takhle funguje.*
9. Názor na eutanázii: *Určitě ano, ale muselo by to být dobře ošetřeno, aby to nešlo zneužít. Ano, občas se mi stane, že někteří i prosí, oni úplně ztratí smysl toho života.*

*Tady je ta hranice, buď zůstat člověkem a strpět tu bolest, nebo tlumit bolest opiáty, jejichž dávkování se postupně zvyšuje, ale to už ten člověk ztrácí svou vlastní osobnost a v podstatě už nežije ve smyslu psychosociálním, pouze na úrovni biologické existence. Je to člověk, ale přitom již není. A když mu těch opiátů dáte hodně, tak umře, protože to tělo to nevydrží a zastaví se mu dechová centra. Takže ano, pokud to bude ošetřeno, ale popravdě, já bych to dělat nechtěl. Souhlasím s tím, ale abych někomu něco pustil do žíly, to ne. Co Hippokratova přísaha? Já přísahal na věci, které neudělám a musím je dělat denně, ani to dnes jinak v nemocniční praxi nejde. Kdyby jste si přečetl celou přísahu, tak byste zjistil, že by dnes lékař prakticky nemohl operovat, takže je to spíše takový historický symbol, než platný mravní kodex.*

10. Proč strach ze smrti?: *Lidé neví, co bude potom! Je tam ta neznámá. Schází zpětná vazba. Je to strach z neznáma a z nepoznaného. Každý umřeme pouze jednou.*

11. Úvaha o vlastní smrti: *Tak to mě napadá prakticky denně, když v noci sloužím a mám klid. Kolikrát se mi to tady promítá v souvislosti s předešlými případy, kdy já sám umřu, jak a jakým způsobem. A tady v nemocnici se mi to stává opravdu často, zvláště k ránu, když mě vzbudí kvůli nějaké prkotině a já už nemůžu potom spát, tak to je ten čas, kdy se tyto myšlenky v tomto prostředí a v tomto baráku přímo vkrádají. Doma se mi to nestává.*

12. Náзор na posmrtný život: *Na jednu stranu si říkám, že třeba není nic, ale přitom doufám, že je. Zažil jsem jednou jistý zážitek, po kterém jsem dlouho věřil, že něco být musí. Jinak od pacientů jsem to nikdy neslyšel, tak nevím.*

13. Změna života při této profesi: *Určitě se změnil. Ono to člověka formuje, to je jasné. Taky tady trávím téměř celý svůj čas, tak by bylo divné, kdyby nezměnil.*

14. Pomáhá obecně víra?: *Asi jo. Na jednu stranu jo, ale na druhou je nemám moc rád, ty pánbičkáře, protože to ty lidi moc ovlivňuje. Ale ve finále to je asi pozitivní, to jo.*

15. Obranný mechanismus a otázka relaxace: *No, u mě je tohle těžké. Často přijdu v pondělí do práce a zjistím, že jsem vlastně nepřestal vůbec pracovat, protože v sobotu mám službu, pak hned příslužbu, z příslužby jdu do služby a nakonec zjistím, že dělám celý týden v kuse 24 hodin. Ale když už mi vyjde čas, tak nejraději cestuji a to si tedy užívám. Úplně vypnu, všechno vypustím a je mi dobře.*

16. Uspokojuje vás vaše práce nebo...: *To, jestli skončím někde jinde nevím, občas mi to hlavou projede, ale nechávám tomu volný průběh. Určitě jsou věci, které bych dělal raději, na druhou stranu jsem šel do nemocnice, abych tu nějakou dobu byl a něco se naučil a taky tu mám rád ty lidi, co tu pracují a dávají daleko více, než dostávají. Určitě mám často radost, že někomu pomůžeme, ale zase to někdy srazí nějaká služba, kdy přijdou bezohlední lidé a já se nevyspím, jsem tu třeba 32 hodin v kuse a vidím, jak spousta lidí zneužívá systém, který je k nim šetrný a oni ho jen zneužívají, jak se dá. To mi potom to naplnění docela sráží.*

## **5. Diplom. zdravotní sestra, 39 let, menší okresní město, oddělení LDN, 20 let praxe.**

1. Proč umíráme mimo domov?: *Já si myslím, že teď, jak každý žije zvlášť, tedy starší a mladí, tak nemůžou být ti mladší s těmi, co umírají a právě chodí do práce a mají děti. Spíše jde o to, že ta rodina prostě nežije pohromadě.*
2. Je dostatek hospiců?: *Podle mého by mohlo být hospiců víc, ale hlavně ta osvěta, aby ty rodiny umírajících věděly, že je tady ta možnost. Já si myslím, že tady tohle ještě není moc rozšířené. A asi schází i nějaká zpětná vazba.*
3. Proč lidé nerozlišují mezi hospicem a LDN?: *Já si myslím, že je malá osvěta, já osobně znám jen ten hospic v Mostě, o jiném nevím. Chtělo by to víc reklamy.*
4. Co schází nejvíc našim pacientům?: *Určitě ten kontakt. Ale ti lidé se ani často nesvěřují, jsme pro ně přece jen cizí. Alespoň ze začátku ne. Já osobně dám spíše na to, co vidím. Za ta léta již dokáži leccos posoudit.*
5. Pojem důstojné umírání: *Vím moc dobře, že i když nejsou v terminálním stádiu, tak nejvíc ty lidi potřebují úsměv a pohlazení po tváři. A ti lidé se často rozbřečí, nejsou na to z těch důchodců odkud sem nejvíce jezdí, zvyklý. I když jsme pro ně cizí, nejvíce jim schází ten fyzický kontakt, to sdílení. Takže si samozřejmě představuji, že bude o ty lidi dobře postaráno, a nejlépe v kruhu rodinném.*
6. Přání v posledních dnech: *Ideální smrt pro mě, je večer usnout a už se neprobudit. Smrti jako takové se nebojím, spíše toho utrpení a bolesti před tím.*
7. Co změnit v případě možnosti?: *Mně vadí to vymývání mozků, třeba v televizi při těch reklamách farmaceutických firem. Všichni ví na co je GS Kondro a že by ho měli všichni preventivně užívat, ale kde je reklama právě na ten hospic? Přitom jak se vyndává klišé v televizi není a potom přijde takový pacient ve tři ráno na pohotovost, že mu bolí ruka. Doktor se pak budí a při tom v sedm operuje a má za sebou už 48 hodinovou službu. U takového nevyspalého doktora bych nechtěla být operovaná. To se mi zdá neetické. Chybi rozhodně osvěta. To bych změnila já.*
8. Jakou dostupnou péčí pro sebe?: *Já, jak sem tak praštěná a jak bych nechtěla zatěžovat své blízké, tak asi ten hospic. Domácí hospic nebo mobilní hospic? To vážně funguje? To jsem nevěděla a to v tom dělám, no, to je skvělá informovanost, když ani zdravotník nezná všechny možnosti.*
9. Náзор na eutanázii: *Rozhodně ano, po zkušenostech z našeho oddělení. Když to tady občas člověk vidí, jak ti lidé přežívají pouze díky přístrojům a přitom vidím, jak trpí, tak rozhodně ano. Ty opiáty taky nejsou spasitelné, když jich je málo, tak bolest neutlumí, když moc, tak pacient zemře a doktor by ho prakticky zabil. Jasně, laik řekne, že eutanázii ne, ale kdyby tady dělal nějaký čas, určitě by každý změnil svůj názor.*

Zneužití? *Za dvacet let praxe za námi nikdy nikdo nepřišel od příbuzných, že by to pro toho jejich pacienta chtěl, nikdy. Vždycky to vyšlo od pacientů, nikdy od příbuzných. Ale asi bych nedokázala sama dát injekci. Z pozice příbuzné vůbec ne, kdyby to byl někdo z rodiny. Třeba zvláštní je, že potraty se normálně dělají, přitom jde o nenarozený život a do toho zdravotníci normálně jdou. Ano, shodneme se na tom, že je to etický problém, to je jasné.*

10. Proč strach ze smrti?: *Protože je to asi nejstarší strašák na světě a táhne se to celou lidskou etapou.*

11. Úvaha o vlastní smrti: *Jak jsem už říkala, přála bych si večer usnout a ráno už se neprobudit. Přestože dělám to, co dělám, stále mám před smrtí respekt. Mamka mi umřela v šestnácti a táta poměrně dlouho umíral na rakovinu, takže asi tak.*

12. Náзор na posmrtný život: *Já si myslím, že něco je. Proto říkám, že se spíše bojím té bolesti, než smrti jako takové. Tolikrát jsem se setkala se smrtí, že strach a hrůzu necítím.*

13. Změna života při této profesi: *Na 100%. Já nastoupila už v osmnácti, takže asi tak. Ale spíš bych řekla, že jsem se změnila já, díky mateřství, tam vidím větší skok. Mám v sobě víc pokory a empatie, určitě.*

14. Pomáhá obecně víra?: *Je fakt, že poslední dobou těchto pacientů přibývá, kteří si přejí návštěvu a duchovní útěchu. Takže my potom musíme zjistit přesně víru a sehnat jim jejich faráře. A jsou spokojenější, to ano.*

15. Obranný mechanismus a otázka relaxace: *Dnes už když odcházím, tak bouchnu dveřmi a totálně prázdko. Dřív jsem to nedělala a doma stále přemýšlela, co jsem udělala, zda to bylo všechno a správně a to se opravdu pak odráží na zdraví, takže po dítěti jsem řekla dost a mám klid.*

16. Uspokojuje vás vaše práce nebo...: *No, po dvaceti letech měnit povolání je přece nesmysl, člověk si najde v té své práci to pozitivní a přínosné. Co mi vadí, jsou naprosto zbytečné některé konflikty s pacienty a také s některou naší minoritou, která si myslí, že jí všichni jen ubližují.*



## **6. Lékař, 56 let, větší okresní město, hospic, 30 let praxe, bez vyznání.**

1. Proč umíráme mimo domov?: *Ale ono to tak není. Spousty pacientů umírají doma nebo cestou na akutní lůžko. Že tomu tak není? No dobrá, prostě proto, že když se něco semele, vždy voláte rychlou, no a ta vozí do nemocnic, ne do hospiců, tady nejsme zařízení na akutní léčbu, ale na paliativní péči a to je zcela diametrální rozdíl. Proč nepřijdou lidé umřít domů? No, to je ta otázka. Revers musí podepsat pacient a ten mívá jiné starosti. Jinak jej nikdo z nemocnice nepustí jenom proto, že pan Novák chce dožít doma. Takto to bohužel nefunguje. Nemocnice je jistá mašinerie, kde se lidskost na první pohled vytrácí.*

*Ano, tady v hospici je vše položeno v jiné rovině, ale ten člověk už ví, že umírá a ví to i všichni zaměstnanci, kteří jej doprovází jak nejlépe umí a mimo nemocniční standardy. To je pravda. Né, teď vážně, skutečně složitou péči doma sami nezajistíte, musíte mít velmi slušnou a vyškolenou sestru a domluveného lékaře na telefonu. On se do toho ani nikdo nehrne. V nemocnici má vše pod jednou střechou, vše má ošéfované, může konzultovat a akutní stavy jsou zvládnutelné v podstatě pouze tam. I ten hospic musí mít slušnou dojezdovou vzdálenost na akutní lůžka v nemocnici. Hospic někde na samotě u lesa nenajdete, nikdo by si to na triko nevzal. To je pouhá iluze některých občanů.*

2. Je dostatek hospiců?: *Tady u nás jsme přesvědčeni, že ano. Stejně tak mluví i asociace hospiců ČR. Problém je jinde. Ministerstva, která řídí metodicky hospice a troškou přispívají na jejich provoz nejsou schopna dostatečně hospicové sdružení a vůbec hospicovou péči zpropagovat a dostat ji do podvědomí široké laické veřejnosti. Zdravotníci samozřejmě hospice znají, ale ty jsou at' chtějí, či niko-li jejich konkurenti. Je to smutné, ale je to tak. Sám se pohybuji na obou stranách barikády, protože nejsem kmenovým lékařem hospice a mnohdy tomu sám nerozumím. Každopádně lidé, kteří provozují hospicové hnutí u nás to nemají jednoduché, přitom ta služba je tak jasná a potřebná a je tu především pro nás pro všechny.*

3. Proč lidé nerozlišují mezi hospicem a LDN? : *Je to jistá neznalost a snad i pohodlí, že vše za nás vyřeší někdo jiný. Co je nejpohodlnější? Zavolat 155 a oni si ho už odvezou. Tak je to lenost nebo ignoranství? Pokud řeším zdravotní stav svých starších příbuzných či rodičů, tak se zajímám komplexně a informace o hospici mne nemůže minout.*

4. Co schází nejvíc vašim pacientům?: *Tady v hospici nebo v nemocnici? Tady asi nic, skutečně se tady všichni starají, aby ty poslední dny byly důstojné a vlastně plné života. A v nemocnicích? Kdo rád pobývá v nemocnici, že?*

5. Pojem důstojného umírání: *To je snad přímo synonymum pro hospic, kde vidím, že se skutečně všichni starají a opečovávají zdejší klienty s velkou úctou a snad i láskou. Kdyby to nebylo upřímné, dlouho by tu nevydržely. Funguje to celé jako sehraný tým a to mě na tom právě baví.*

*Můžu snad říci, že v nemocnici je to trochu jiné, sám to tak vnímám s citím. Je to ta atmosféra kolem pacientů a komplexnější přístup k nim.*

6. Vlastní přání v posledních dnech: *Je těžké říci, co budu potřebovat při odchodu z tohoto světa. Je možné, že nebudu vůbec nic potřebovat a skonám na místě svého působení, tedy v nemocnici nebo zde v hospici. Vzhledem k frekvenci mé pracovní doby je to velmi pravděpodobné. Samozřejmě bych nechtěl být nikomu na obtíž, asi jako každý.*

7. Jakou změnu?: *Lékařům méně přespočetných hodin, méně služeb, více času pro sebe a rodinu. Pro střední zdravotnický personál rozhodně vyšší platy a uznání za jejich práci a celému sektoru přerozdělení finančních toků, centrální zdravotní pojišťovnu, a schopného ministra k řízení a úřazení tohoto monstra.*

8. Jakou péči, kdybych umíral?: *Laskavou. Ne, nyní vážně. Asi tu domácí pokud by šlo vše bez akutních komplikací, ale vím, že ve zdejším hospici by se o mě perfektně postarali, zrovna tak u nás v nemocnici na oddělení, kde máme speciální pokoj pro zaměstnance, takže věřím, že na ulici nezůstanu.*

9. Názor na eutanázii: *Víte, tohle není pro lékaře jednoduchá otázka. Ta hranice je velmi pomyslná a v podstatě i splývavá. Mnohdy stojíme před rozhodnutím, kdy by tato otázka neměla smysl a byla nerelevantní. Mnohé metody jsou dnes skutečně již na hraně mezi životem a smrtí, ale lékař takto neuvažuje, vždy se snaží život zachránit. Je to otázka konkrétní situace, konkrétního jedince a konkrétního prostředí. Nelze paušalizovat a v podstatě ani říci ano, či ne. Mně osobně dosud žádný pacient o milosrdnou smrt nežádal. Ve zdejším hospici ani nevím o žádném ze svých kolegů, kteří by měli s tímto nějakou zkušenost. V nemocnici jsem cosi zaslechl, ale kupodivu to snad vždy byla prosba spíše od rodiny pacienta, nikoli od něho samého. Vystává zde ovšem otázka pojmu samého, lékaři mají trochu jiné uvažování, než zbytek populace.*

10. Proč se lidé bojí smrti?: *To je dědičný strach již od počátku našich dějin. Lidé se vždy smrti bály, také proto ty symboly s kosou, překřížené hnáty apod. Je to konečná a dál lidé neví, jen domýšlí, hádají nebo doufají, proto se přirozeně obávají. Spíše než strach je to tedy jakási obava z neznámého.*

11. Uvažovali jste o vlastní smrti?: *Čím dále častěji a začínáme se pomalu seznamovat. U nás je to umocněno ještě tím zaměstnáním a prakticky stálou přítomností smrti, takže my si s ní podáváme dveře, někdy vcházím dříve já, někdy je tomu naopak a občas na sebe i kývneme na pozdrav. Zatím se respektujeme, ale nastane okamžik, kdy to kývnutí nebude znamenat pozdrav, ale rozkaz...*

12. *Názor na posmrtný život: Já se ještě za svůj život s regresí a vzpomínkami pacientů na zážitek z blízkosti smrti nesetkal a to je dost na pováženou, když si uvědomím, kolik let u toho již působím. Ale kolegové z celého světa to popisují, tak snad něco se skutečně s lidským vědomím děje, je ovšem otázkou, zda můžeme hovořit o posmrtném životě, či nějaké jiné dimenzi.*

13. *Změna života při této profesi: Tak ono nás to formuje stále a asi by bylo špatné, kdybychom byli lhostejní. Přitom se ale člověk při této profesi musí změnit, to by ani nemohl tuto práci vykonávat. S čím člověk zachází, tím také schází. Ano, říká se, že policajta a doktora poznáš na sto honů a něco na tom bude.*

14. *Pomáhá obecně víra?: Tak říkává se, že víra hory přenáší, takže asi ano. Tady se na rozdíl od nemocnice často setkávám s různými duchovními a můžu říci, že to jsou lidé plného rozhledu, kteří to nedělají pro sebe, ale právě pro naše pacienty, kterým to evidentně ulehčuje odchod a rozloučení s tímto světem. Říkám jim kolegové, protože v jistém slova smyslu to jsou skutečně mí kolegové a pomocníci.*

15. *Obranný mechanismus a otázka relaxace: U mě to funguje již zcela automaticky, když je organizmus vyčerpán, tak prostě vypíná. Už ty příznaky poznám a dá se říci, že je i ovládám. Vím, že musím vypnout, tak také vypínám, protože jinak to udělá tělo samo a to je již špatně a pozdě. Musím tomu předejít. A mé okolí to také již pozná a registruje. Lidské tělo je v tohle fantastické. Občas tedy dochází k ozdravným resetům a restauraci duše i těla.*

16. *Uspokojuje vás vaše práce nebo...: Mezistupeň k čemu, že bych na stará kolena kšeftoval třeba s léky? Ne, děkuji, to nejsou lékaři, ale hokynáři, to nemuseli studovat. Já mám velkou výhodu, že se realizuji jak tady v hospici, tak v nemocnici. Každá ta práce je trochu jiná, přitom se doplňuje a zapadá do mozaiky mého života. Takže já bych neměnil, jen si přeji kolem sebe soudné lidi se zdravým selským rozumem, žádné vyčůranky a prospěcháře.*

## **7. Ošetřovatelka, 46 let, větší okresní město, hospic, 28 let praxe, bez vyznání.**

1. *. Proč umíráme mimo domov?: Ze stejného důvodu, proč se tam dnes ani nerodí. Zákony jsou v tomto velmi komplikované a zdravotníci sami mají strach. Chtějí mít vše při ruce a kde to vezmou, doma? Dříve se to neřešilo, děda si prostě jednoho dne lehl, svolal rodinu, řekl, že umírá, tomu dal statek, tomu koně a bylo. Když se vykřesal, jelo se dál, nikdo to neřešil. Dnes se řeší vše. Protože na tyto lidi nemáme vůbec čas.*

*Ten tedy nemáme ani pro sebe, kolikrát mi přijde, že jsem stále v práci, ale vidět to v peněžence příliš není. Všichni dělají kariéry a dědeček a babička jsou přítěží, tedy pokud nejsou zdraví a nehlídají děti a barák.*

*To je potom něco jiného. A když vážně onemocní – šup s ním do nemocnice, tam má přece všechno, ne? Vidím to i u nás, co je platné, že jim dětičky zaplatí hospic, když za nimi nechodí, vždyť ty lidé proboha umírají!*

2. Je dostatek hospiců?: *Vedení nám tvrdí, že hospiců je až moc, na tak malý rybníček. Vím, jak to myslí a myslí samozřejmě ekonomicky, ale sama vím, že tomu tak není. Sestra žije na Karlovarsku a tam třeba žádný hospic vůbec není, tedy nebyl, nově se otevíral letos v Chebu, ale i tak to má asi 50km. Jak má jezdit navštěvovat tchána každý den? Má ho proto u nás a ví, že se na mě může spolehnout (má to sem 80km). Problém ani tak není ve financích, i když to není nic laciného, to vím a také vím, že ne všichni důchodci si to mohou dovolit, pokud nemají solidní zázemí.*

*Oni totiž stále platí nájem za své byty, zálohy a jiné platby a za ten zbytek z důchodu zde prostě být nemohou, pokud to za ně někdo nedoplácí. Problém je hlavně v dostupnosti.*

3. Proč lidé nerozlišují mezi hospicem a LDN? : *Tak tomu vůbec nerozumím, přece když kliknu na internetu do vyhledávače, tak mi všechno vyjede. Lidi se o to asi nezajímají, je jim to jedno, když se to netýká jich. Je ale pravda, že reklamu na hospic jsem v televizi ještě neviděla.*

4. Co schází nejvíc vašim pacientům?: *Jednoznačně to pohlázení, vlídné slovo, ta teplá, lidská náruč. Tedy ne u nás, právě my se o to snažíme, myslím jako tak vůbec. Lidi na sebe nemají čas a ti dědové a babičky to vnímají. Sem často přichází smutní a zanedbaní. My je tu dáme do pucu, oholíme, načešeme, manikúra, pedikúra a najednou vidíte úplně nového člověka, který se i usmívá a je neskonale vděčný, když není zvyklý na takovou péči. Kolikrát se sami v dobrém leknou, když se vidí v zrcadle. To prostředí a hlavně ta péče dělají své.*

5. Pojem důstojného umírání: *Člověk musí vědět, že se o něj někdo postará a dobře postará a že na něho stále někdo myslí a také je s ním, když potřebuje někoho vedle sebe. Cítí ten zájem a ví, že na nic není sám. To se potom všechno lépe snáší i ta bolest a myšlenky na smrt.*

6. Vlastní přání v posledních dnech: *Ráda bych, aby mě nic nebolelo a to, co si přeje úplně každý, tedy rychlou a bezbolestnou smrt a samozřejmě také, aby rodina nebyla příliš smutná a zaskočená. Docela bych si dokázala představit takový odchod, jaký mají naši pacienti. Jsou klidní, smíření, žádné velké drama se u nás nekoná, navíc vím, že naši lékaři jsou fakt dobří.*

7. Co bych změnila?: *Rozhodně více peněz do celého zdravotnictví a státní podporu pro naše hospice, abychom nemuseli prosit o každou korunu a mohli dát našim pacientům skutečně to nejlepší. A kdyby při tom zbylo i na nás, vůbec bych se nezlobila. Lidi vůbec nemají představu o naší práci, to ocení až když tady leží.*

8. Jakou péči, kdybych umírala?: *Rozhodně tu hospicovou a tady u nás, znám to tady a vím, že to skutečně funguje tak jak má. Pokud by byl někdo ochotný a obětavý zůstat se mnou doma, tak u mě doma, ovšem se zajištěným paliativem.*
9. Názor na eutanázii: *Ne a to jednoznačně. Řeklo by se, že u nás bude velké procento žadatelů o eutanázii nebo pokusů o nějaké ovlivnění, ale není ani promile, prostě nic. Pokud by u mě nastala nějaká taková situace, nikdy bych doktorovi neřekla, spíše bych si to vyřešila sama. Dokážu to pochopit, to ano, ale pokud využíváte veškerých vymožeností jako třeba u nás, dá se to zvládnout a nějaká léta už to dělám, tak vím o čem mluvím. Takže jsem proti eutanázii.*
10. Proč se lidé bojí smrti?: *No, je to přece přirozené, že se lidé smrti bojí, kdo říká že ne, asi lže a nalhává si do kapsy a spíše se utěšuje. Taky asi proto, že smrti se nikdo nevyhne a čeká každého a to asi děsí a straší zároveň.*
11. Uvažovala jste o vlastní smrti?: *Tak na to já nemám čas, až to přijde, tak to přijde, nemá cenu se tím zabývat, stejně bych to nevyřešila. Bohatě mi stačí ta smrt kolem a že jí někdy není málo, ale tak to prostě je a basta.*
12. Názor na posmrtný život: *Bylo by to pěkné pokračovat v něčem dál, ale moc na to nevěřím. Ještě mě žádný klient nepřišel v noci strašit nebo o něco požádat. Asi to dělám dobře. Až tady nebudu, tak vám dám vědět, ale nelekněte se.*
13. Změna života při této profesi: *Tak určitě mě jen tak něco nepoloží a stále mám i doma ten pečovatelský komplex a rodina se mi často posmívá, ale já vím své a jen se směju pod fousy. Tahle práce v hospici vás musí změnit a vy si uvědomujete, že lidský život je skutečně krátký a ke stáru velice křehký. Kdo tohle nezažil, tak to nepochopí.*
14. Pomáhá obecně víra?: *Tak tady u nás určitě. Ti lidé, kteří jsou věřící a ke kterým dochází kněz jsou vyrovnanější, klidnější a mají to takové srovnané. Takže já vidím, že to určitě pomáhá.*
15. Obranný mechanismus a otázka relaxace: *U ženský je to trochu jiné, ta má domácnost, takže druhé zaměstnání a ono se to krásně vykrátí. Ale nejvíce zrelaxuju na zahrádce, kde se hrabu v hlině a zapomenu na celý svět a stačí ten den, aby člověk přišel na jiné myšlenky. Ale máme tady taky možnost odborné psychologické pomoci a někdy je to vážně zábavné a vážně to i pomáhá.*
16. Uspokojuje vás vaše práce nebo...: *Kdyby mě neuspokojovala, tak bych to za tu almužnu nemohla ani dělat, ale ten pocit, že těm lidem můžu ještě naposledy pomoci a oni to vracejí, tak ten za to stojí. Takhle to tady ale máme všichni, od vedení až po uklízečky. Nevím, co bych dělala jiného. Rozhodně bych to nechtěla dělat v nemocnici, to jsem zažila a děkuju pěkně, tady vím, že to má nějaký smysl a že to někam směřuje, že to není jenom odložiště starých a nepotřebných.*

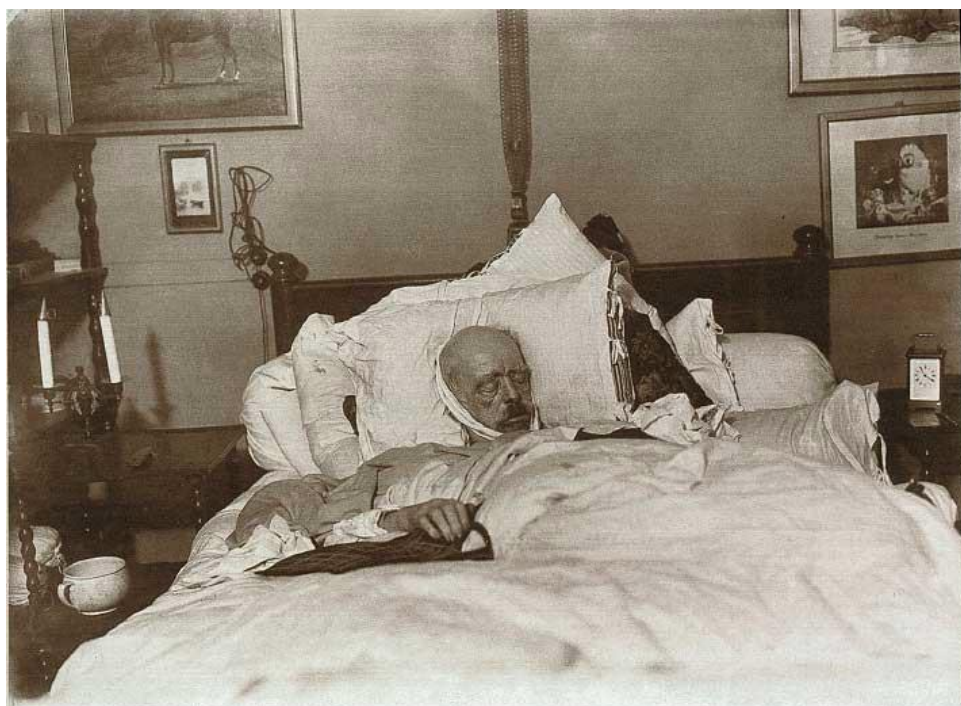


Obr.1 - Rodiče pózuji se svou zemřelou dcerou, Německo, 1885.

*Tento soubor fotografií je již volné dílo, protože doba ochrany majetkových autorských práv již vypršela.*

*To platí ve Spojených státech, Austrálii, státech Evropské unie a dalších zemích, jejichž právní řád chrání majetková autorská práva po dobu života autora a 70 let po jeho smrti.*

(<http://commons.wikimedia.org/wiki/File:post-mortem-portrait>)



Obr.2 - Otto von Bismarck na smrtelné posteli, Německo, 1898.





Obr.3 - Spící krása - naaranžovaná mrtvá dívka, Anglie, 1875.



Obr.4 - Naaranžovaný mrtvý chlapec, Anglie, 1865.



Obr.5 – Fotografie muže středního věku, zemřelý je aranžován tak, aby vypadal jako živý. Anglie, 1860.



Obr. 6 a 7 - Smírčí kříže, Vysočina, Dočkalův mlýn, červenec 2013

Foto: autor





